

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
«ΑΝΟΙΑ ΚΑΙ ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER
ΣΤΗΝ ΤΡΙΤΗ ΗΛΙΚΙΑ: ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ,
ΑΙΤΙΑ ΚΑΙ ΠΡΟΛΗΨΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ»



Σπουδαστές :ΚΑΓΙΑΛΗ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ
ΙΑΚΩΒΑΚΗ ΧΡΙΣΤΙΝΑ
ΚΑΜΑΤΣΙΑ ΜΑΡΙΑ

ΕΠΟΠΤΕΥΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ : ΚΟΛΟΚΥΘΑΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ

ΠΑΤΡΑ 2010

«Ἔστι γὰρ ὡσπερ σώματος καὶ διανοίας γήρας»

□ ρισοτο□ λης

Περ□ Ποιητικ□ ς

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Με την ραγδαία βελτίωση του βιοτικού επιπέδου του ανθρώπου τις τελευταίες δεκαετίες, και την επακόλουθη αύξηση του προσδόκιμου ζωής, ασθένειες σπάνιες παλαιότερα, που μόλις στα τέλη του περασμένου αιώνα μελετήθηκαν, άρχισαν να κάνουν την εμφάνιση τους, να επηρεάζουν δυνητικά την ζωή όλων μας και να αποτελούν πεδίο έντονου προβληματισμού τόσο για τους επιστήμονες όσο και για τα συστήματα υγείας και περίθαλψης των κοινωνιών μας.

Η νόσος του Alzheimer, αποτελεί πια μια πραγματικότητα που επηρεάζει ολοένα και περισσότερους ανθρώπους, μεγάλης αλλά και νεότερης πλέον ηλικίας. Είναι πλέον ξεκάθαρη σε όλους η διαφορά των συμπτωμάτων της νόσου του Alzheimer από τα σημάδια του γήρατος, όπως είναι ξεκάθαρη και η ανάγκη για αποτελεσματικότερη ανάλυση των αιτιών, έγκαιρη πρόληψη και αποτελεσματική αντιμετώπιση των προβλημάτων που η νόσος προκαλεί, για λόγους που όλοι τους κρίνονται άκρως σημαντικοί.

Η ποιότητα ζωής στην τρίτη (και όχι μόνο) ηλικία είναι κάτι που όλοι μας επιζητούμε και απαιτούμε για τον εαυτό μας και τους αγαπημένους μας. Ωστόσο η ποιότητα αυτή ζωής, όταν η νόσος του Alzheimer έχει κάνει την εμφάνιση της, απαιτεί για την παροχή της σε ικανοποιητικό βαθμό, επίπονες και ψυχοφθόρες προσπάθειες σε ατομικό επίπεδο, καθώς και δέσμευση πόρων, είτε αυτοί είναι οικονομικοί είτε η αποκλειστική ενασχόληση επιστημονικού προσωπικού. Οι πόροι αυτοί επιβαρύνουν υπέρμετρα κάθε σύστημα υγείας που πρέπει να αντιμετωπίσει και όλους τους υπόλοιπους παράγοντες που απειλούν την υγεία του γενικού πληθυσμού.

Με βάση όλα τα παραπάνω, γίνεται εύκολα κατανοητός στον καθένα, ο αγώνας που δίδεται από την επιστήμη, ώστε η νόσος του Alzheimer να πάψει να αποτελεί τον τρομακτικό αυτό εκφυλισμό της ανθρώπινης ύπαρξης.

Μέχρι σήμερα έχουν περιγραφεί περισσότερες από εκατό (100) άνοιες, που οφείλονται σε διαφορετικά αίτια. Η γνωστότερη ονομαστικά και συχνότερη κατά αναλογία πληθυσμού, είναι η άνοια τύπου Alzheimer¹. Από

τα 70 και πλέον αίτια που μπορούν να προκαλέσουν άνοια, η νόσος Alzheimer είναι υπεύθυνη για το 60% των ανοϊκών συνδρόμων.

Αποτελεί ανίατη νόσο, η οποία προκαλεί μια γενική αποδιοργάνωση στην υγεία. Ωστόσο, η πιο συχνή αιτία θανάτου είναι η πνευμονία, γιατί, καθώς η νόσος εξελίσσεται, το ανοσολογικό σύστημα αποδυναμώνεται, ενώ παρουσιάζεται απώλεια βάρους, που αυξάνει τον κίνδυνο λοιμώξεων του ανωτέρου και του κατωτέρου αναπνευστικού.

Στο παρελθόν, χρησιμοποιούσαν τον όρο «νόσος Alzheimer» όταν αναφέρονταν σε μία μορφή προγεροντικής άνοιας, αντιδιαστέλλοντάς τη από τη γεροντική άνοια. Σήμερα γνωρίζουμε ότι η νόσος προσβάλλει άτομα, τόσο άνω όσο και κάτω των 65 ετών. Κατά συνέπεια, η νόσος συχνά αναφέρεται ως προγεροντική ή γεροντική άνοια του τύπου Alzheimer, ανάλογα με την ηλικία του ασθενούς.

ABSRTACT

With the rapid improvement of living human in recent decades and the consequent increase in life expectancy, disease previously rare, just the end of last century studied, began to make their appearance, potentially affecting all our lives and are an area of growing concern both for scientists and for the health-care systems of our societies.

The disease of Alzheimer, is now a reality that affects more and more people, old and younger age now. Is now clear to everyone the difference between the symptoms of Alzheimer's disease by the signs of aging, as is clear and the need for better analysis of the causes, early prevention and effective response to problems caused by disease, for reasons all of which are highly important.

The quality of life in the third (and more) age is something we all seek, and demand for ourselves and our loved ones. But this quality of life, when Alzheimer's has made its appearance, it requires to perform adequately, arduous and painful efforts at the individual level and commitment of resources, whether financial or the preoccupation of scientists. These resources all weigh heavily in the health system must address all other factors that threaten the health of the general population.

Taking all the above is easily understandable to everyone, the match-up by science, that Alzheimer's is to stop the terrible degeneration that human existence.

Up to now been described more than one hundred (100) dementia due to different causes. The best-known name and more frequent in proportion to population is dementia Alzheimer¹. Of the 70 or more causes that can cause dementia, Alzheimer's disease is responsible for 60% of dementia syndromes.

It is an incurable disease, which causes a general disruption in health. But the most frequent cause of death is pneumonia, because as the disease

progresses, the immune system is weakened, while a weight loss increases the risk of infections of the upper and lower respiratory tract.

In the past, used the term 'disease Alzheimer »when referring to a form of dementia progerontikis, the antidiastellontas from senile dementia. Today we know that the disease affect people both over and under 65. Consequently, the disease often referred to as progerontiki or dementia type Alzheimer, depending on patient age.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Κατά βάση η νόσος Alzheimer έχει να κάνει με πολλαπλές διαταραχές σε γνωστικό επίπεδο και κατά συνέπεια με τη δυσλειτουργία του ατόμου, να καλύψει τις ατομικές καθημερινές του ανάγκες. Η λειτουργία της μνήμης είναι ιδιαίτερα πολύπλοκη και ευρύτερη. Έχει μεγάλη σχέση με τη διαδικασία της μάθησης. Μάθηση είναι η εγγραφή της μνήμης και μνήμη η διατήρηση της μάθησης. Η μνήμη αποτελεί τον πυρήνα της προσωπικής ιστορίας του ανθρώπου. Χωρίς μνήμη ο άνθρωπος δεν έχει ταυτότητα και αιτία ύπαρξης στη ζωή.

Στη νόσο του Alzheimer, χαρακτηριστική είναι η εκφύλιση και ο θάνατος των νευρώνων του εγκεφαλικού φλοιού και του ιπποκάμπου. Μακροσκοπικά, παρατηρείται ατροφία, με σμίκρυνση των ελίκων και διεύρυνση των αυλάκων του φλοιού και των κοιλιών του εγκεφάλου.

Ο εγκέφαλος είναι καθολικά ατροφικός, με μια υπεροχή της ατροφίας στο επίπεδο του κροταφικού, του μετωπιαίου, ή βρεγματικού λοβού και σε μερικές περιπτώσεις και του ινιακού. Η εγκεφαλική ατροφία είναι γενικά συμμετρική, αλλά παρατηρούνται και περιπτώσεις, με ασυμμετρία.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|---------------|---|
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ..... | 3 |
| ABSTRACT..... | 5 |
| ΠΡΟΛΟΓΟΣ..... | 7 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Η ΑΝΟΙΑ, Η ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER, Η ΑΝΑΓΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΤΑ ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

| | |
|--|----|
| 1.1 Ειδική νοσολογία των οργανικών (εγκεφαλικών) νοσημάτων.. | 14 |
| 1.2 Οργανικά ψυχοσύνδρομα : ΑΝΟΙΑ..... | 14 |
| 1.3 Προσδιορισμός άνοιας..... | 15 |
| 1.4 Γεροντική άνοια..... | 17 |
| 1.5 Προγεροντικές άνοιες..... | 18 |
| 1.6 Η επιδημιολογία της άνοιας και της νόσου alzheimer..... | 19 |
| 1.7 Ιστορικό της νόσου alzheimer..... | 21 |
| 1.8 Κλινικές εκδηλώσεις και συμπτώματα..... | 22 |
| 1.9 Στάδια της νόσου..... | 23 |
| 1.10 Αιτιολογία της νόσου alzheimer..... | 25 |
| 1.11 Αποδιοργάνωση σε ψυχολογικό επίπεδο..... | 27 |
| 1.12 Αποδιοργάνωση σε νευροψυχολογικό επίπεδο..... | 28 |
| 1.13 Αποδιοργάνωση σε νευρολογικό επίπεδο..... | 33 |
| 1.14 Η όραση στη νόσο alzheimer..... | 35 |
| 1.15 Η αρτηριακή πίεση στην νόσο alzheimer | 36 |
| 1.15.1 Αρτηριακή πίεση και έκπτωση των νοητικών λειτουργιών..... | 37 |
| 1.15.2 Η αρτηριακή υπέρταση στη νόσο του alzheimer..... | 37 |

| | |
|--|----|
| 1.15.3 Η αρτηριακή υπόταση στην νόσο alzheimer..... | 37 |
| 1.15.4 Ταυτόχρονη και ομοιογενής αποδιοργάνωση των ψυχολογικών, νευροψυχολογικών και νευρολογικών λειτουργιών στη νόσο alzheimer.. | 38 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΑΛΛΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΑΝΟΙΑΣ ΚΑΙ ΓΕΝΙΚΑ ΑΠΟΔΕΚΤΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ

| | |
|--|----|
| 2.1 Η νόσος του PICK..... | 39 |
| 2.1.1 Διαγνωστικά κριτήρια της νόσου ΤΟΥ PICK..... | 40 |
| 2.2 Η νόσος των CREUTZFELDT-JACOB..... | 40 |
| 2.2.1 Διαγνωστικά κριτήρια της νόσου των CREUTZFELDT-JACOB.. | 41 |
| 2.3 Η νόσος του HUNTINGTON..... | 42 |
| 2.4 Η νόσος του MARCHIAFAVA..... | 43 |
| 2.5 Γενικά αποδεκτοί παράγοντες κίνδυνου..... | 43 |
| 2.5.1 Ηλικία..... | 43 |
| 2.5.2 Οικογενειακό ιστορικό..... | 44 |
| 2.5.3 Γενετική..... | 45 |
| 2.5.4 Σύνδρομο DOWN..... | 48 |
| 2.5.5 Δίδυμοι με ΝΑ..... | 48 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

| | |
|---------------------------------|----|
| 3.1 Η έννοια της φροντίδας..... | 48 |
|---------------------------------|----|

| | |
|--|----|
| 3.1.1. Το στρες της φροντίδας..... | 51 |
| 3.1.2. Η περιπλοκότητα της φροντίδας ασθενών με τη ΝΑ ή άλλου είδους άνοια..... | 53 |
| 3.2. Η έννοια της επιβάρυνσης της φροντίδας..... | 55 |
| 3.2.1. Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης της φροντίδας..... | 57 |
| 3.2.2 Προδιαθεσικοί παράγοντες της επιβάρυνσης, παράγοντες που την μετριάζουν και οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης..... | 61 |
| 3.3 Η γενική θεωρία του στρες των Lazarus και Folkman (1984)..... | 64 |
| 3.4 Οι θεωρίες του οικογενειακού στρες..... | 67 |
| 3.5 Το εννοιολογικό μοντέλο του στρες της φροντίδας ασθενών με τη νόσο Alzheimer..... | 69 |
| 3.6 Το επίπεδο λειτουργικότητας και η φυσική ανεπάρκεια του ασθενούς..... | 70 |
| 3.7 Τα συμπεριφορικά προβλήματα και η νοητική κατάσταση του ασθενούς..... | 72 |
| 3.8 Το εκφραζόμενο συναίσθημα (ΕΣ) στους οικογενειακούς φροντιστές των ασθενών με τη νόσο Alzheimer..... | 78 |
| 3.9 Η δυαδική σχέση φροντιστή-φροντιζόμενου..... | 80 |
| 3.9.1. Η συζυγική σχέση ανάμεσα σε φροντιστή/φροντιζόμενο..... | 82 |
| 3.9.2. Η θυγατρική σχέση..... | 84 |
| 3.9.3. Η ανταπόδοση και η αμοιβαιότητα στη σχέση της φροντίδας..... | 86 |

| | |
|---|----|
| 3.10 Πολιτισμικές διαφορές στο στρες της φροντίδας..... | 88 |
|---|----|

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

| | |
|---|-----|
| 4.1 Φαρμακευτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις..... | 92 |
| 4.2 Μη φαρμακευτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις..... | 93 |
| 4.3 Φροντίδα αρρώστων με νόσο Alzheimer μέσα στην οικογένεια..... | 94 |
| 4.4 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε άτομα με άνοια- Alzheimer.. | 95 |
| 4.5 Φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις..... | 98 |
| 4.6 Ψυχολογική προσέγγιση του ανοϊκού στο σπίτι..... | 100 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΟΙ ΜΕΤΑΒΟΛΕΣ ΑΠΟ ΤΗ ΝΟΣΟ

| | |
|--|-----|
| 5.1 Φύση της ασθένειας της άνοιας..... | 102 |
| 5.2 Συνηθισμένες αλλαγές της άνοιας..... | 107 |
| 5.2.1 Βιολογικοί παράγοντες..... | 110 |
| 5.2.2 Παράγοντες ανάπτυξης..... | 110 |
| 5.2.3 Περιβαλλοντικοί παράγοντες..... | 110 |
| 5.3 Προαγωγή της επικοινωνίας..... | 111 |
| 5.3.1. Ανάμνηση..... | 112 |
| 5.3.2. Περιπλάνηση..... | 114 |
| 5.3.3. Κατανόηση και αντιμετώπιση της κατάθλιψης στην άνοια... | 114 |
| 5.4 Ψυχολογικά συμπτώματα..... | 115 |

| | |
|---|-----|
| 5.5 Σωματικά συμπτώματα..... | 116 |
| 5.6 Γιατί τα άτομα με άνοια παρουσιάζουν σημάδια κατάθλιψης;..... | 117 |
| 5.7 Κατανόηση και διευθέτηση της ταραχής..... | 118 |

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΤΩΝ ΑΝΟΙΩΝ

| | |
|--|-----|
| 6.1 Ατομική ψυχοθεραπεία..... | 120 |
| 6.2 Γνωστική θεραπεία..... | 123 |
| 6.3 Θεραπεία συμπεριφοράς..... | 127 |
| 6.4 Ομαδική ψυχοθεραπεία..... | 129 |
| 6.5 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις..... | 131 |
| 6.6 Οικογενειακή θεραπεία και συμβουλευτική..... | 132 |
| 6.7 Η μακροχρόνια φροντίδα των ασθενών με άνοια..... | 135 |
| 6.8 Τρόποι μακροχρόνιας φροντίδας..... | 136 |
| 6.9 Σχεδιασμός της μακροχρόνιας φροντίδας..... | 139 |
| 6.10 Αντιμετώπιση της άνοιας στις δομές μακροχρόνιας φροντίδας...140 | |

| | |
|--------------------------|------------|
| ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ..... | 144 |
|--------------------------|------------|

| | |
|--------------------------|------------|
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... | 146 |
|--------------------------|------------|

| | |
|---|------------|
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1 Πρόταση ΣΥΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ σχετικά με μέτρα για την καταπολέμηση των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων, ιδίως της νόσου του Alzheimer, μέσω του κοινού προγραμματισμού των ερευνητικών δραστηριοτήτων | 150 |
|---|------------|

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Η ΑΝΟΙΑ, Η ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER, Η ΑΝΑΓΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΚΑΙ ΤΑ ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

1.1 Ειδική νοσολογία των οργανικών (εγκεφαλικών) νοσημάτων

Μια ολόκληρη σειρά νοσημάτων της εσωτερικής παθολογίας και της νευρολογίας είναι δυνατόν να οδηγήσει στη εκδήλωση μιας σειράς διαταραχών από την ψυχική σφαίρα: τα περιγραφέντα οργανικά ψυχοσύνδρομα. Βέβαια, χρόνια, ανίατα και θανατηφόρου έκβασης νοσήματα φυσικό είναι να δημιουργούν αντιδραστικές ψυχογενείς καταστάσεις που δεν πρέπει να συγχέονται με τα οργανικά ψυχοσύνδρομα.

1.2 Οργανικά ψυχοσύνδρομα : ΑΝΟΙΑ

Οργανικά ψυχοσύνδρομα είναι οι ψυχοπαθολογικές καταστάσεις που οφείλονται σε οργανικές διαταραχές του εγκεφάλου. Τα οργανικά ψυχοσύνδρομα διακρίνονται σε:

- Οξεία (που είναι κατά κανόνα αναστρέψιμα)
- Χρόνια (που είναι μερικώς μόνο αναστρέψιμα ή μη αναστρέψιμα) Η άνοια και τα γηρατειά δεν είναι συνώνυμα δεν έχει καμία σχέση η πιθανή μικρή έκπτωση – της ταχύτητας κυρίως – των γνωστικών λειτουργιών του φυσιολογικού ηλικιωμένου ατόμου με την παθολογική κατάσταση που λέγεται άνοια. Οι άνοιες αποτελούν κλινικά σύνδρομα που χαρακτηρίζονται από πολλαπλές διαταραχές των γνωσιακών λειτουργιών, χωρίς να υπάρχουν διαταραχές της συνείδησης. Οι λειτουργίες που θίγονται περιλαμβάνουν τη γενική νοητική επάρκεια (νοημοσύνη), την ικανότητα μάθησης και μνήμης, το λόγο, τον προσανατολισμό, την αντίληψη, τη συγκέντρωση, την κρίση, την ικανότητα επίλυσης προβλημάτων και τον κοινωνικό ρόλο, με αποτέλεσμα τη μεταβολή της προσωπικότητας και της συμπεριφοράς του ατόμου.

Η δυσλειτουργία αυτή, μπορεί να είναι *πρωτοπαθής*, όπως σε περιπτώσεις νόσων, τραυματισμών και βλαβών που προσβάλλουν τον εγκέφαλο κατευθείαν, ή *δευτεροπαθής*, όπως σε συστηματικές νόσους και διαταραχές στις οποίες η προσβολή του εγκεφάλου αποτελεί ένα από τα πολλαπλώς προσβαλλόμενα από την νόσο όργανα ή συστήματα του σώματος.

Αν και η άνοια είναι πιο κοινή στη γεροντική ηλικία, δεν πρέπει να θεωρείται συνώνυμη με τη μεγάλη ηλικία, ούτε είναι φυσιολογικό επακόλουθο των γηρατειών. Είναι διάχυτη νόσος του εγκεφάλου, που η διάγνωσή της αφορά οποιαδήποτε ηλικία μετά τα 3 ή 4 (ηλικία που ο δείκτης ευφυΐας αποκτά σημαντική σταθερότητα). Οποσδήποτε, πάντως αν και η άνοια δεν είναι συχνή σε παιδιά και εφήβους, μπορεί να συμβεί από γενικές ιατρικές καταστάσεις (όπως π.χ. τραύμα κεφαλής, όγκοι του εγκεφάλου, λοίμωξη από HIV, αδρενολευκοδυστροφίες) και να εμφανισθεί είτε με έκπτωση λειτουργικότητας είτε με καθυστέρηση ή παρέκκλιση στη φυσιολογική ανάπτυξη.

1.3 Προσδιορισμός άνοιας

Ο όρος άνοια χρησιμοποιείται για καταστάσεις οι οποίες χαρακτηρίζονται από χρόνια και προοδευτικά εξελισσόμενη έκπτωση των νοητικών λειτουργιών η οποία περιλαμβάνει τη μνήμη και τον προσανατολισμό στο χώρο και το χρόνο, την κριτική ικανότητα και την ολοκληρωμένη σκέψη, την αντιληπτικότητα και τη νοητική επεξεργασία των έξωθεν ερεθισμάτων καθώς και τη «λογική» ανταπόκριση σ'αυτά, την ικανότητα μάθησης, πρόσληψης γνώσεων και την ταχύτητα σκέψεως. Τα διαγνωστικά κριτήρια DSM IV για την άνοια τύπου Alzheimer περιλαμβάνουν την ανάπτυξη πολλαπλών νοητικών ελλειμμάτων τα οποία εκδηλώνονται με προβλήματα της μνήμης και διαταραχές του λόγου, απραξία, αγνωσία και διαταραχές στην εκτελεστική λειτουργικότητα. Αυτή η προσβολή των νοητικών διαταραχών οδηγεί σε γενικότερη διαταραχή της συμπεριφοράς του ατόμου και αποδόμηση της προσωπικότητας του (APA 1994).

Οι καθαυτές άνοιες που αποτελούν ιδιαίτερες νοσολογικές οντότητες είναι η νόσος Alzheimer, η νόσος Pick, η γεροντική άνοια και η αρτηριοσκληρυντική ή πολυεμφρακτική άνοια. Δύο επιπλέον ομάδες νοσημάτων είναι δυνατό να παρουσιάσουν παρόμοιες εκδηλώσεις. Στην πρώτη ομάδα κατατάσσονται νευρολογικά νοσήματα όπως η επιληψία, η νόσος του Parkinson, η χορεία Huntington, η σκλήρυνση κατά πλάκας, κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, λοιμώξεις όπως η νόσος Jacob-Cretzfeld και άλλα. Η δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνει άνοιες που εμφανίζονται σε γενικά νοσήματα με κυριότερα τον υποθυρεοειδισμό, τη στέρηση βιταμίνης B12, το χρόνια αλκοολισμό, την ηπατική ανεπάρκεια, νεοπλάσματα, ουραιμία και νοσήματα του κολλαγόνου (Παπαγεωργίου 1993). Μια άλλη αιτιολογική ταξινόμηση διακρίνει ανάμεσα σε εκφυλιστικές, αγγειακές, μεταβολικές – τοξικές, λοιμώδεις και φλεγμονώδεις αιτίες της άνοιας, προσθέτοντας τα τραύματα, τα νεοπλάσματα και τον υδροκέφαλο .

Η συχνότερη άνοια είναι η Νόσος Alzheimer (50-80%) και ακολουθεί η άνοια με σωμάτια Lewy, οι μετωποκροταφικές άνοιες και η αγγειακή άνοια (Τσολάκη & Κάζης 2005). Οποιαδήποτε κι'αν είναι η αιτία, το κόστος μιας μακρόχρονης θεραπευτικής φροντίδας της άνοιας είναι τεράστιο και έχουν δημοσιευθεί αρκετές οικονομικές μελέτες οι οποίες αποτυπώνουν ανησυχίες για το αυξανόμενο κόστος και την ποιότητα θεραπευτικών προσεγγίσεων ιδιαίτερα στους ασθενείς με ΝΑ. Στις ΗΠΑ έχει υπολογισθεί από την Alzheimer's Association και το National Institute on Aging στα 100 δισεκατομμύρια δολάρια ετησίως σε τιμές του 1994 (Ernst και Hay 2003). Περισσότεροι από 7 στους δέκα ασθενείς με ΝΑ ζουν στο σπίτι όπου το 75% περίπου της φροντίδας παρέχεται από την οικογένεια και στενούς φίλους. Το υπόλοιπο της φροντίδας αγοράζεται και πληρώνεται αποκλειστικά από την οικογένεια, ενώ το κόστος ιδρυματικής φροντίδας είναι πολύ ψηλό (Schulz & Martire 2004). Γενικά η μέση τιμή του κόστους φροντίδας για όλα τα χρόνια που θα ζήσει ένας ασθενής με τη ΝΑ στις ΗΠΑ ανέρχεται στις 174,000 δολάρια (Rice 1993, Earns & Hay 2003). Στην Αγγλία, τη Γαλλία, τη Γερμανία, την Ιταλία, η φροντίδα ασθενών πλησιάζει το ύψος του 1 δις. δολάρια το χρόνο. Σε πρόσφατη μελέτη στην Ελλάδα, το κόστος φροντίδας

ασθενών με ΝΑ υπολογίστηκε μεταξύ των 341 και 1.267 ευρώ τον μήνα ανάλογα με το στάδιο της νόσου¹.

1.4 Γεροντική άνοια

Αρχίζει συνήθως με μια μεταβολή του χαρακτήρα και ειδικότερα με μια επίταση ατομικών χαρακτηριστικών γνωρισμάτων (τσιγκουνιά, καταναγκασμοί όσον αφορά την τάξη, διεξοδικότητα και λεπτομερειακή αφήγηση κλπ) και συχνότερα της συμπεριφοράς: αδιαφορία ή άλλοτε ευερεθιστότητα, εγωκεντρισμός, τάση προς απομόνωση κλπ ή άλλοτε μια ευφορική διάθεση με ανόητους αστεϊσμούς, άσκοπη υπεραπασχόληση χωρίς ουσιαστικό αποτέλεσμα κτλ. Ήδη, πίσω από αυτά, διαφαίνονται οι διαταραχές της κρίσης που με το πέρασμα του χρόνου επιτείνονται και στις οποίες προστίθενται οι διαταραχές της μνήμης. Σε βαρύτερες καταστάσεις προστίθενται και νευρολογικές εκπτώσεις υπό μορφή αφασικών, απρακτικών και αγνωσικών διαταραχών.

Η μορφή αυτή χαρακτηρίζεται σαν **απλή γεροντική άνοια** ή μη επιλεγμένη πρωτοπαθής εκφυλιστική άνοια.

Με αφορμή μια βλάβη (λοιμώδη, τοξική, τραυματική κτλ.) είναι δυνατόν ηλικιωμένα άτομα (που είναι και περισσότερο ευαίσθητα) να παρουσιάσουν ένα παραληρητικό σύνδρομο που εκδηλώνεται έτσι σε ένα άτομο με συμπτώματα άνοιας, ή που με την αποδρομή του καταλείπει ανοϊκά συμπτώματα. Η μορφή αυτή χαρακτηρίζεται σαν **γεροντικό παραλήρημα** ή πρωτοπαθής εκφυλιστική άνοια με παραλήρημα.

Ένας σημαντικός αριθμός ανοϊκών γερόντων εκφράζει μια σειρά καταθλιπτικών ιδεών, στο περιεχόμενο των οποίων διαφαίνονται οι διαταραχές της κρίσης. Άγχος και φόβοι, πολλές φορές ανόητοι (δεν έχουν ούτε να φάνε, είναι πάμπτωχοι, θα τους εγκαταλείψουν κτλ.) συνοδεύονται από

¹ Τσολάκη Μ., Καζής Α.(2005).Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση. *University Studio Press*, Θεσσαλονίκη

ψυχοκινητική ανησυχία, υποχονδριακές ιδέες και συχνά μηδενιστικού περιεχομένου (το στομάχι, η καρδιά τους, το έντερο δεν λειτουργούν, ή ακόμη πιο ανόητες ιδέες: δεν έχουν καρδιά, δεν έχουν στομάχι, συκώτι κτλ.) Η μορφή αυτή έχει την ονομασία **γεροντική αγχώδης μελαγχολία** ή χαρακτηρίζεται ως πρωτοπαθής εκφυλιστική άνοια με κατάθλιψη.

Σε άλλες περιπτώσεις ηλικιωμένα άτομα εκφράζουν, με πλήρη διαύγεια της συνείδησης, παρανοϊκές ιδέες (συσχετίσεων, ζηλοτυπίας, ή διωκτικού περιεχομένου) και ψευδαισθήσεις κυρίως ακουστικές, που συχνά είναι υβριστικές, ή αναφέρονται στην ηθική, την τιμιότητα, την καθαριότητα κλπ. Οι ψευδαισθησίες αυτές οδηγούν σε μια αντίστοιχη εχθρική συμπεριφορά. Αφού περάσει κάποιο διάστημα και μετά εκδηλώνονται οι ανοϊκές διαταραχές που σφραγίζουν τις παρανοϊκές ιδέες με τον χαρακτήρα του ανόητου. Χαρακτηρίζονται ως **γεροντικές παρανοϊκές αντιδράσεις** ή ως εκφυλιστική άνοια με παραληρητικές ιδέες².

1.5 Προγεροντικές άνοιες

Σαν προγεροντική ηλικία χαρακτηρίζουμε την περίοδο της ώριμης ζωής πριν από κάθε εμφάνιση γεροντικών τροποποιήσεων. Συμβατικά, ασαφώς βέβαια, η ηλικιακή αυτή περίοδος τοποθετείται μεταξύ 45^{ου} και 65^{ου} έτους. Στην περίοδο αυτή εμφανίζεται το πλείστον των νοσημάτων που χαρακτηρίζονται με τη γενική ονομασία προγεροντικές ή προπρεσβυτερικές άνοιες ή άνοιες της μέσης ηλικίας.

Βασικό χαρακτηριστικό των νοσημάτων αυτών είναι ότι η ψυχοπαθολογική συμπτωματολογία συνοδεύεται απαραίτητα από νευρολογικές εκπτώσεις (εστιακά συμπτώματα). Η εκάστοτε διαφορετική νευρολογική εικόνα σε συνδυασμό με τις ψυχοπαθολογικές ιδιομορφίες επέτρεψε τον διαχωρισμό σε επιμέρους κλινικές οντότητες (σύνδρομα). Σα

² Μεντενόπουλος, Γεώργιος. Η νόσος του Alzheimer . – Θεσσαλονίκη: University Studio Press, 2002

δεύτερο χαρακτηριστικό των προγεροντοκών ανοιών τονίζει ο Mayer Gross την έκδηλη δυσαναλογία μεταξύ σωματικής κατάστασης (ανθηρή) και διανοητικής έκπτωσης (βαρύτατη).

Στην ομάδα αυτή των προγεροντικών ανοιών τοποθετούνται κατά κύριο λόγο: η νόσος του Alzheimer, η νόσος του Pick και η νόσος των Jacob-Creutzfeldt. Άλλοι ερευνητές διευρύνουν την ομάδα των προγεροντικών ανοιών τοποθετώντας σε αυτήν και την χορεία του Huntington, την νόσο του Marchiafava, προγεροντικές άνοιες με ατροφία της παρεγκεφαλίδας, ή μεμονωμένη εκφύλιση του θαλάμου και τέλος μια ομάδα που ο Gillespie χαρακτηρίζει σαν απλή προγεροντική άνοια, χωρίς νευρολογικές εκπτώσεις. Στη διαδρομή των προγεροντικών ανοιών μπορεί κανείς να διακρίνει τέσσερα διαδοχικά εξελικτικά στάδια σε σχέση με την ψυχοπαθολογική εικόνα:

1. Αρχικό, με προέχουσα διαταραχή την προϊούσα μείωση της ικανότητας καταβολής προσπάθειας (κοινό σε όλες τις νοσολογικές οντότητες).
2. Σε ένα δεύτερο στάδιο, προστίθεται ο εύκολος ψυχικός κάματος, που γίνεται εμφανής σε κάθε απαίτηση μακρότερης προσοχής και συγκέντρωσης.
3. Στο τρίτο στάδιο, στα συμπτώματα αυτά προστίθενται οι διαταραχές της μνήμης και οι διαταραχές του προσανατολισμού στον χρόνο, τον χώρο και το περιβάλλον. Στο στάδιο αυτό γίνονται εμφανή και έκδηλα τα σταδιακά νευρολογικά συμπτώματα της επί μέρους νόσου. Τέλος το τέταρτο και τελικό στάδιο (κοινό σε όλες τις μορφές προγεροντικών ανοιών) χαρακτηρίζεται από την βαρύτατη οργανική άνοια³.

1.6 Η επιδημιολογία της άνοιας και της νόσου alzheimer

Οι μελέτες για τη συχνότητα της άνοιας παρουσιάζουν αρκετές διακυμάνσεις οι οποίες οφείλονται σε μία σειρά παραγόντων που εστιάζονται

³ Τζουλάκη Μ. Εθελοντισμός και Alzheimer. Στα *Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

κυρίως σε μεθοδολογικές διαφορές στα σχέδια μελέτης και στα διαγνωστικά κριτήρια που εφαρμόζονται. Η συχνότητα της νόσου σε περιστατικά που υπάρχουν σήμερα αυξάνεται προοδευτικά με την ηλικία, έτσι ώστε το 2% των ατόμων πάνω από 60 ετών πάσχουν με άνοια από την οποία το 70% αφορά τη ΝΑ⁴.

Στη Γαλλία ο επιπολασμός της νόσου υπολογίζεται σε 400.000 περιστατικά και η ετήσια επίπτωση σε 100.000 (Dartigues και συν.2002) ενώ στην Αγγλία αναφέρθηκε ετήσια επίπτωση 3,6% (O'Connor και συν.1989) με αυξητική τάση σε μεταγενέστερες μελέτες (Peykel και συν.1998). Στο Ηνωμένο Βασίλειο υπολογίζεται ότι 750.000 άτομα υποφέρουν από άνοια και ότι υπάρχουν σήμερα περισσότεροι συνταξιούχοι από μαθητές σχολείων (Μεντενόπουλος και Μπουράς 2002).

Το ποσοστό της άνοιας έχει μετρηθεί στο 28% στη μελέτη της Ολλανδίας (Heeren και συν.1991). Στις ΗΠΑ η μελέτη των Folstein και συν. (1991) στη Βαλτιμόρη αναφέρει ένα ποσοστό ανοιών γύρω στο 4,5% ενώ αντίθετα η μελέτη του Aronson και συν.(1991) στη Νέα Υόρκη ανεβάζει τον αριθμό στο 22,8%. Νεώτερα δημοσιεύματα αναφέρουν ότι 4,5 εκατομμύρια Αμερικανοί πάσχουν από τη νόσο με προοπτική να αυξηθούν στα 11,3 μέχρι 16 εκατομμύρια μέχρι το 2050 (Hebert και συν.2003). Σύμφωνα με τον Reisberg (1994) στις ΗΠΑ οι νοσηλευόμενοι ασθενείς με άνοια αποτελούν το 50% περίπου του συνόλου των νοσηλευόμενων ασθενών σε όλα τα νοσηλευτικά ιδρύματα της χώρας. Η Καναδική μελέτη για την υγεία και το γήρας του 1994 (CSHA) και άλλα προγράμματα (IMAGE PROJECT) έχει υπολογίσει την επίπτωση της άνοιας στο 8%. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση με 370 εκατομμύρια πληθυσμό τα 2,5 εκατομμύρια υποφέρουν από τη ΝΑ και υπολογίζεται ότι μέχρι το έτος 2010 θα υπάρχουν 4 εκατ. ασθενείς (Hofman 1997). Στην Ελλάδα, ο επιπολασμός της άνοιας αρχίζει από 5,0 % σε άτομα ηλικίας 70-74 και φθάνει το 57,1% για άτομα άνω των 90 ετών.

Ένα σημαντικό ομοιογενές εύρημα σε όλες τις μελέτες ανά την υφήλιο, είναι η συσχέτιση ανάμεσα στην άνοια και την ηλικία. Η ΝΑ αν και είναι

⁴ Μεντενόπουλος Γεώργιος (2002), Η νόσος του Alzheimer, University Studio Press, Αθήνα

σπάνια σε ηλικίες κάτω από 45 ετών, έχει παρατηρηθεί και σε μικρότερες ηλικίες, με νεώτερη τα 30 χρόνια. Έχει διαπιστωθεί ότι η επίπτωση της άνοιας αυξήθηκε από το επίπεδο του 0,7% στις ηλικίες 65-69 στο επίπεδο του 11,8 στις ηλικίες 85-89 ετών, ενώ η επίπτωση της ΝΑ αυξήθηκε από το 0,35 στο 7,28% στις αντίστοιχες ομάδες ηλικιών.

Σε επιδημιολογικές μελέτες σε κάθε χώρα εκτός της Ιαπωνίας στη οποία η αγγειακή άνοια είναι περισσότερο συχνή, η άνοια της ΝΑ αποτελεί την πιο συνηθισμένη μορφή άνοιας σε αναλογία δύο τρίτων όλων των περιπτώσεων. Η επιδημιολογική ανάλυση των παραγόντων κινδύνου σύμφωνα με την ταξινόμηση του που περιλαμβάνει την ηλικία, το γυναικείο φύλο, την εθνότητα, την κοινωνική τάξη και μόρφωση, το σύνδρομο Down, τη γενετική προδιάθεση, ενδοκρινικούς, ορμονικούς και τοξικούς παράγοντες, κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις και αγγειακούς παράγοντες.

1.7 Ιστορικό της νόσου alzheimer

Ο Γερμανός ψυχίατρος Lois Alzheimer ήταν ο πρώτος ο οποίος παρουσίασε το 1907 την περίπτωση γυναίκας ασθενούς 51 ετών η οποία ανέπτυξε παρανοϊκό ιδεασμό και μεταγενέστερα διαταραχές του λόγου. Σε μεταθανάτια εξέταση του εγκεφάλου διαπιστώθηκε ατροφία του εγκεφαλικού φλοιού και σημαντικές αλλαγές τις οποίες περιέγραψε ως γεροντικές πλάκες και νευροινιδιακές βλάβες. Δύο χρόνια μετά την ανακοίνωση του Alzheimer ο Charles Ladame βοηθός στο ψυχιατρικό νοσοκομείο της Γενεύης, μελέτησε στο μικροσκόπιο 100 περίπου εγκεφάλους ασθενών με άνοια και περιέγραψε συνοπτικά τις φλοιώδεις βλάβες της γεροντικής άνοιας.

Η νόσος θεωρήθηκε σπάνια και μέχρι το 1960 περίπου 100 δημοσιεύσεις αναφέρονται στη βιβλιογραφία. Στη δεκαετία του 1960, πρωτοποριακές μελέτες που έγιναν στο Newcastle της Αγγλίας από τους Blessed, Tomlinson και Roth έδειξαν ότι υπάρχει κάποια σχέση ανάμεσα στον αριθμό των γεροντικών πλακών στον εγκεφαλικό φλοιό και τη σοβαρότητα της νοητικής ανεπάρκειας, ενώ δεν υπήρχε διαφορά ανάμεσα σε γεροντικές και προ-γεροντικές περιπτώσεις. Τότε από σπανιότητα, η ΝΑ έχει εντοπισθεί ως η

πλέον συνηθισμένη νόσος του ηλικιωμένου πληθυσμού και η τέταρτη αιτία θανάτου.

Στο χώρο της νευροψυχολογίας, το αφασο-απρακτο-αγνωσικό σύνδρομο που χαρακτηρίζει τη ΝΑ, οδήγησε σε ευρύτερη έρευνα του μηχανισμού των αφασικών, αγνωσικών και απρακτικών διαταραχών που παρατηρούνται σε ορισμένες παθήσεις του εγκεφάλου. Αποδείχθηκε ότι η αποδιοργάνωση των ανώτερων νοητικών λειτουργιών που παρατηρείται στη ΝΑ ακολουθείται από ένα νέο τύπο οργάνωσης σε ένα κατώτερο επίπεδο.

Στο χώρο της ψυχολογίας, ο Jean Piaget γνωστός από τις μνημειώδεις μελέτες του στη ψυχοδιανοητική ανάπτυξη του παιδιού, καθόρισε τα στάδια της εξέλιξης των συμβολικών λειτουργιών. Αποτέλεσμα των σχετικών ερευνών ήταν η ανακάλυψη ότι η αποδιοργάνωση των διανοητικών ικανοτήτων στις άνοιες, ακολουθεί παλίνδρομη πορεία, σε αντίστροφη αναλογία με την οργάνωση των λειτουργιών αυτών στο παιδί.

1.8Κλινικές εκδηλώσεις και συμπτώματα

Η σωστή αξιολόγηση των συμπτωμάτων για την κλινική διάγνωση εμποδίζεται συνήθως από την ελλιπή γνώση, την υποτίμηση ή την μεγαλοποίησή τους. Το σύμπτωμα πρέπει να ερευνάται με προσοχή διότι μπορεί να έχει πολλές ερμηνείες και αν παραμελείται η αναζήτηση του μηχανισμού του, είναι δυνατόν να υποτιμηθεί η σημασία του. Ο τρόπος με τον οποίο αντιδρά ο ηλικιωμένος απέναντι στη νόσο, προκαλεί συχνά μια πρόσθετη συμπτωματολογία η οποία πρέπει να ελέγχεται ώστε να μην καθυστερούν ή παίρνουν λανθασμένο δρόμο ορισμένες κλινικές, ανατομικές, βιολογικές ή θεραπευτικές έρευνες.

Απαιτείται να γίνεται σωστή εκτίμηση των ικανοτήτων του ανοϊκού που μπορούν ακόμη να χρησιμοποιηθούν για μια κοινωνική ένταξη ή επανένταξη, έστω και παροδική. Να μην αρκείται ο κλινικός να παρατηρεί τον ασθενή μέσα στο γραφείο του, αλλά να μελετάει την συμπεριφορά του μέσα στον καθημερινό χώρο της ζωής του σε σχέση με την οικογένεια ή το

περιβάλλον του, ή εάν νοσηλεύεται, τις σχέσεις του με το νοσηλευτικό προσωπικό και τους άλλους ασθενείς.(9)

Τα πρώιμα συμπτώματα της άνοιας τύπου Alzheimer είναι τα ακόλουθα:

1. Προβλήματα της πρόσφατης μνήμης (όχι απώλεια).
2. Δυσκολία σε συνηθισμένες ασχολίες στην ολοκλήρωσή τους.
3. Προβλήματα λόγου και προφορικής έκφρασης, της κατάλληλης λέξης κάποιες φορές.
4. Αποπροσανατολισμός ως προς τον τόπο και τον χρόνο.
5. Μειωμένη κρίση (ακατάλληλο ντύσιμο, άκριτες αγορές)
6. Προβλήματα στην αφαιρετική σκέψη (αδυναμία κατανόησης αφηρημένων εννοιών).
7. Μεταβολές της διάθεσης ή της συμπεριφοράς (μεταπτώσεις διάθεσης).
8. Αλλαγή της προσωπικότητας (από φυσιολογική σε καχύποπτη).
9. Απώλεια πρωτοβουλιών-παθητικότητα.
10. Τοποθέτηση αντικειμένων σε λάθος θέση

Η έγκαιρη διάγνωση της νόσου Alzheimer αυξάνει την πιθανότητα πρώιμης αγωγής και σταθεροποίησης της κατάστασης.

1.9 Στάδια της νόσου

Η ΝΑ παρουσιάζει μία προοδευτικά εκπτωτική πορεία με διάφορα, όμως ακαθόριστα στάδια η εξέταση των οποίων θα βοηθούσε στο σχεδιασμό και τη διαχείριση της φροντίδας. Οι ασθενείς με τη ΝΑ αναμένεται ότι θα ζήσουν 8 χρόνια κατά μέσο όρο μετά τη διάγνωση με το εύρος επιβίωσης να κυμαίνεται από 3 μέχρι 20 χρόνια και εμφανίζουν μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων τα οποία επέρχονται σε διαφορετικό χρόνο στα διάφορα άτομα, ενώ δεν θα βιώσουν όλοι οι ασθενείς όλα τα συμπτώματα της νόσου.

Ένα πλαίσιο σταδιοποίησης έχει αναπτυχθεί από τον Reisberg (1999) ο οποίος περιγράφει 7 στάδια αρχίζοντας από την ανεπηρέαστη λειτουργία μέχρι τη νοητική έκπτωση ενώ στο ίδιο σχήμα emπίπτουν και απλούστερα είδη σταδιοποίησης όπως τα αρχικά στάδια, τα μεσαία και τα τελικά στάδια της ΝΑ. Ένας πιο πρακτικός τρόπος σταδιοποίησης χαρακτηρίζει την άνοια σε

ήπιας μορφής, σε μέτριας βαρύτητας μορφή και σε βαριάς μορφής άνοια. Σύμφωνα με τη σταδιοποίηση αυτή η πρώτη λειτουργία που διαταράσσεται είναι εκείνη της μνήμης και ιδιαίτερα η διαταραχή της οπτικής μνήμης αποτελεί προγνωστικό παράγοντα για τη ΝΑ περισσότερο από μια δεκαετία πριν από τη διάγνωση. Στα πρώιμα στάδια της νόσου ο ασθενής ξεχνά τα ραντεβού του, χάνει τα προσωπικά του αντικείμενα, ρωτά συνεχώς τα ίδια πράγματα ή γράφει καταλόγους για αυτά που πρέπει να κάνει ή τα πράγματα που θέλει να αγοράσει. Σε μεταγενέστερα στάδια ξεχνά πρόσωπα γνωστών του και αργότερα των οικείων του, ξεχνά πρόσφατα γεγονότα, δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει καταλόγους και αδυνατεί να τηρήσει οποιαδήποτε ραντεβού. Στα τελικά στάδια ζει στο παρελθόν και συγχέει τα πρόσωπα της οικογένειάς του. Όσον αφορά τις διαταραχές του λόγου, στα πρώτα στάδια δυσκολεύεται στην εξεύρεση λέξεων και παρουσιάζει μειωμένη ευφράδεια που τον οδηγεί σε κοινωνική απομόνωση.

Σε μεταγενέστερα στάδια δυσκολεύεται στην εξεύρεση των λέξεων ακόμα περισσότερο, παρουσιάζει μια αυξανόμενη τάση για επαναλήψεις, δυσκολεύεται στην παρακολούθηση συζητήσεων και έχει έντονες παρανοήσεις. Η κατάσταση χειροτερεύει με ασυνέχεια του λόγου και το λεξιλόγιο περιορίζεται συνεχώς, έως ότου ο λόγος χάνεται πλήρως. Με τον ίδιο τρόπο επηρεάζονται οι λειτουργικές δραστηριότητες του ασθενούς, τόσο οι σύνθετες (IADL= instrumental activities of daily living) όσο και οι βασικές (ADL=activities of daily living) οι οποίες σχετίζονται με την αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου. Στην αρχή προσβάλλονται οι σύνθετες δραστηριότητες όπως η απόδοση στη δουλειά, η ικανότητα διαχείρισης των οικονομικών, η ικανότητα να χρησιμοποιεί αυτοκίνητο και σιγά- σιγά το άτομο έχει λιγότερο προσεγμένη εμφάνιση, δυσκολεύεται στον προσανατολισμό του και έχει ανάγκη καθοδήγησης και βοήθειας, ενώ στα βαρύτερα στάδια της νόσου εξαρτάται απόλυτα από το φροντιστή του σε όλες του τις δραστηριότητες. Στα τελικά

στάδια ο ασθενής δεν μπορεί να διατηρήσει την ισορροπία του καθιστός, αδυνατεί να κρατήσει το κεφάλι του ψηλά και γίνεται κλινήρης⁵.

1.10 Αιτιολογία της νόσου alzheimer

Σύμφωνα με την ταξινόμηση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (1987), προτείνονται οι παρακάτω παράγοντες κινδύνου για τη νόσο Alzheimer:

Η ΗΛΙΚΙΑ:

Αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα κινδύνου για τη νόσο Alzheimer. Στο παρελθόν είχε θεωρηθεί ότι η νόσος Alzheimer αποτελεί προχωρημένη μορφή γήρατος. Οι αλλαγές οι οποίες ακολουθούν το γήρας έχουν μελετηθεί από πολλούς ερευνητές αλλά δεν έχουν βρεθεί ειδικά χαρακτηριστικά που να προκαλούν τη νόσο Alzheimer. Ορισμένες θεωρίες του γήρατος υποστηρίζουν ότι αυτό προκαλείται από συσσώρευση βλαβών. Τυχαία γεγονότα αναφέρεται ότι συνήθως πυροδοτούν την έναρξη της νόσου. Οι απόψεις αυτές στηρίζουν συνήθως την έννοια του πολυπαραγοντικού προτύπου της ΝΑ όπου ένας αριθμός βλαπτικών παραγόντων παίζει καθοριστικό ρόλο. Τέλος, η αύξηση του μέσου όρου ζωής και η μείωση της θνησιμότητας δεν συνεπάγεται και μείωση της νοσηρότητας μιας και έχει διαπιστωθεί ότι τα τελευταία χρόνια δαπανώνται μεγάλα ποσά στην νοσηρότητα από ΝΑ⁶.

⁵ Ιακωβίδου Β. Ομάδες Υποστήριξης (Support Groups). Στα Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

⁶ Καπάκη Ελισσάβητ, Παρασκευάς Γεώργιος Π.(2007) Σύγχρονη θεραπευτική θεώρηση της νόσου Alzheimer και άλλων ανοϊκών διαταραχών , Εκδότης: Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις

Η ΓΕΝΕΤΙΚΗ:

Είναι γενικά αποδεκτό πως κάποιοι γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες παίζουν κάποιο ρόλο στην πρόκληση και στην εμφάνιση της

NA. Υπάρχουν δυο τύποι γονιδίων που έχουν σχέση με την εμφάνιση της NA, τα γονίδια με τον αυτόσωμο επικρατητικό τύπο που έχουν υποστεί μεταλλάξεις και τα γονίδια που ενεργούν συγχρόνως με άλλους παράγοντες (κυρίως περιβαλλοντικούς).

ΦΥΛΟ:

Έχει υποστηριχθεί ότι οι γυναίκες προσβάλλονται συχνότερα από NA σε σχέση με τους άντρες σε αναλογία 2:1³⁴. Αν και έχουν προταθεί διάφορες θεωρίες για να εξηγηθεί το φαινόμενο (μακροβιότητα των γυναικών, μη καθορισμένοι περιβαλλοντικοί και ορμονικοί παράγοντες ύπαρξη περισσότερων προδιαθετικών γονιδίων στο χρωμόσωμα X) δεν υπάρχει κάποια κοινά αποδεκτή που να εξηγεί την αυξημένη συχνότητα εμφάνισης της NA στις γυναίκες.

ΚΡΑΝΙΟΕΓΚΕΦΑΛΙΚΕΣ ΚΑΚΩΣΕΙΣ:

Έχει υποστηριχθεί ότι η ύπαρξη κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων (τραυματικές κακώσεις) αποτελούν παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση της NA ιδίως όταν αυτές συνοδεύονται από κώμα, χωρίς όμως να υπάρχει σαφής επιβεβαίωση.

ΕΝΔΟΚΡΙΝΙΚΟΙ ΚΑΙ ΟΡΜΟΝΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ:

Έχει υποστηριχθεί ότι τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη (NSAIDS) συνδέονται με χαμηλό κίνδυνο εμφάνισης NA, χωρίς ωστόσο αυτό να επιβεβαιώνεται από μελέτες.

Επίσης αναφέρεται ότι η θεραπεία με οιστρογόνα κατά την κλιμακτηριακή περίοδο είναι δυνατό να μειώνει τον κίνδυνο εμφάνισης της NA, πιθανόν διότι

τα οιστρογόνα μειώνουν τον κίνδυνο καρδιαγγειακών Επεισοδίων και οστεοπόρωσης, καταστάσεων που επηρεάζουν την ΝΑ.

ΤΟΞΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ:

Επιδημιολογικές και τοξικολογικές μελέτες έχουν εντοπίσει μόνο το αλουμίνιο (και αυτό με επιφυλάξεις) από τις τοξίνες και τις ουσίες του περιβάλλοντος, που μπορεί να συμβάλλει στην εμφάνιση της ΝΑ.

Ο ΑΓΓΕΙΑΚΟΣ ΠΑΡΑΓΩΝ:

Γενικώς ο αγγειακός παράγων παίζει σημαντικό ρόλο στην ΝΑ. Αναφέρεται ότι το έμφραγμα του μυοκαρδίου αυξάνει τον κίνδυνο ΝΑ επίσης σε νεκροτομικές μελέτες έχει βρεθεί ότι η στεφανιαία νόσος με ή χωρίς έμφραγμα, αυξάνει την συχνότητα της εμφάνισης της νόσου 6 φορές περισσότερο σε ηλικιωμένους άνδρες που έχουν εναποθέσεις αμυλοειδούς στον εγκέφαλο τους. Το γονίδιο της ApoE4 θεωρείται ότι σχετίζεται με την αρτηριοσκλήρυνση και το κάπνισμα. Η ApoE4 επίσης μπορεί να προκαλέσει απευθείας ΝΑ, αλλά και μέσω της αρτηριοσκλήρυνση. Άλλοι αγγειακοί παράγοντες που ενοχοποιούνται στην εμφάνιση άνοιας είναι : ο σακχαρώδης διαβήτης, η κολπική μαρμαρυγή, και το κάπνισμα. Ο κίνδυνος εμφάνισης ΝΑ είναι διπλάσιος σε διαβητικούς που παίρνουν ινσουλίνη ή αγωγή από το στόμα. Έχει επίσης βρεθεί ότι οι καπνιστές έχουν 2,5 περισσότερες πιθανότητες να προσβληθούν από ΝΑ.

Η αρτηριοσκλήρυνση μεγαλώνει τον κίνδυνο εμφάνισης ΝΑ ανάλογα με την βαρύτητα της ενώ τέλος έχει ενοχοποιηθεί και η αρτηριακή πίεση για την εμφάνιση της ΝΑ. Θεωρείται πως άτομα με υπέρταση στην νεανική τους ηλικία έχουν περισσότερες πιθανότητες να προσβληθούν από ΝΑ όταν γεράσουν (κατά την εμφάνιση της άνοιας η αρτηριακή πίεση έχει πτωτική τάση).

1.11 Αποδιοργάνωση σε ψυχολογικό επίπεδο

Η ικανότητα του ασθενή στις επιδόσεις του μεταβάλλεται ανάλογα με τον βαθμό της εγκεφαλικής διαταραχής. Η ικανότητα αυτή αξιολογείται σε διάφορες αντιληπτικές περιοχές (χώρος, αριθμός, στοιχειώδης λογική, τύχη κτλ). Από κλινικής πλευράς η περιοχή που έχει μελετηθεί περισσότερο είναι η περιογή των φυσικών ποσοτήτων (ουσία, βάρος, όγκος) από τα οποία αξιολογείται ο βαθμός διατήρησης.

Η ρύθμιση των σχέσεων μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος γίνεται διαμέσου σταδίων, μέσα σε ένα σύστημα ισορροπίας. Η ΝΑ χαρακτηρίζεται από το γεγονός ότι ο ασθενής διέρχεται από στάδια που έχουν σχέση με την οντογένεση των νοητικών λειτουργιών, όπου κάθε ισορροπία στη συμπεριφορά του ατόμου προέρχεται από ένα διαφορετικό σύστημα που στην περίπτωση της νόσου οργανώνεται διαφορετικά.

1.12 Αποδιοργάνωση σε νευροψυχολογικό επίπεδο

α) ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΗΣ ΜΝΗΜΗΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΜΟΥ

Οι διαταραχές της μνήμης αποτελούν το βασικότερο κλινικό σημείο της ΝΑ. Θα πρέπει να έχουμε υπόψη ότι τα όρια μεταξύ της ΝΑ και του φυσιολογικού γήρατος τουλάχιστον στα αρχικά στάδια της νόσου δεν είναι αρκετά σαφή. Οι διαταραχές των διαφόρων υποσυστημάτων της μνήμης, ακόμη και με εξειδικευμένες δοκιμασίες, όταν αυτές είναι στα αρχικά στάδια δεν διαφοροποιούνται ξεκάθαρα. Στην ΝΑ διαταράσσεται κυρίως η πρόσφατη μνήμη ενώ η παλινδρόμηση διατηρείται περισσότερο και προσβάλλεται στα τελευταία στάδια της νόσου.

Στην προσπάθεια ανάμνησης γεγονότων οι ασθενείς παρουσιάζουν ποικίλες διαταραχές: Μυθοπλασίες τύπου Korsakov, δηλαδή καλύπτουν κενά μνήμης με φανταστικά γεγονότα που νομίζουν ότι συνέβησαν, επιβεβαιώσεις εσφαλμένες τύπου *dijū vu*, *deja vecu*, *jamaiz vu* οι οποίες ενίοτε συνοδεύονται από ιδέες καταδιώξεως ή άλλες παραληρηματικού τύπου.

Το παρόν κατά την ακμή της νόσου δεν φαίνεται να έχει σημασία για τον ασθενή. Είναι δυνατόν να παρουσιαστεί κάποια δραστηριότητα

ορισμένες στιγμές της ημέρας ή να υπάρξει ένα παροδικό ερέθισμα (συνήθως από το οικογενειακό περιβάλλον) τις υπόλοιπες και περισσότερες στιγμές του όμως βρίσκεται σε μια γαλήνια απομόνωση. Οι ικανότητες του να κινείται σε έναν χώρο ή να ακολουθεί μια καθορισμένη διαδρομή επιδεινώνονται. Επίσης παρατηρείται ότι ο ασθενής εκδηλώνεται ευκολότερα με απλές πράξεις παρά με τον λόγο. Ο τρόπος που προσπαθεί να ελέγξει τον χώρο του είναι αδέξιος και μερικές φορές ερμηνεύεται από το περιβάλλον του σαν προσπάθεια φυγής. Οι περιπτώσεις αυτές εκφράζουν ενίοτε και μια δυσκολία του ασθενή να αποδεχθεί κάποιο περιορισμό.

β) ΑΦΑΣΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Διαταραχές του προφορικού λόγου

Οι αφασικές διαταραχές αποτελούν χαρακτηριστικό γνώρισμα της συμπτωματολογίας στη ΝΑ. Στα αρχικά στάδια της ΝΑ είναι δυνατό να απουσιάζουν ή άλλες φορές να αποτελούν για μήνες ή και για χρόνια ακόμα, το προέχων σύμπτωμα. Κατά κανόνα όμως υπάρχει αναλογία ανάμεσα στις αφασικές διαταραχές και στη βαρύτητα της ανοϊκής συνδρομής.

Οι αφασικές διαταραχές εξελίσσονται σε τρεις κυρίως φάσεις. Στην πρώτη φάση παρατηρείται η έλλειψη της λέξης η οποία συνοδεύεται από σπάνιες παραφασίες. Ο ασθενής δυσκολεύεται να κατονομάσει το αντικείμενο που του υποδεικνύει ο εξεταστής. Οι φωνητικές και συντακτικές ιδιότητες του λόγου ωστόσο διατηρούνται. Στη δεύτερη φάση, τα προηγούμενα συμπτώματα χειροτερεύουν, ενώ εμφανίζονται και διαταραχές στην κατανόηση του λόγου. Στη δοκιμασία επανάληψης λέξεων χωρίς νόημα παρατηρούνται συχνά μεταβολές των συλλαβών της λέξης. Αντίθετα οι συντακτικές και φωνητικές ιδιότητες του λόγου διατηρούνται ακόμη σε σχετικώς ικανοποιητικά επίπεδα.

Στην τρίτη και τελευταία φάση όλες οι παραπάνω ικανότητες παρουσιάζουν σημαντική επιδείνωση και μόνο οι ικανότητες επανάληψης των λέξεων διατηρούνται σχετικώς, παρουσιάζοντας σε μερικές περιπτώσεις το

φαινόμενο της ηχολαλίας. Σε προχωρημένα στάδια της νόσου παρατηρείται και η λογοκλονία (ακούσια επανάληψη των τελευταίων συλλαβών της λέξης) είτε αυθορμήτως είτε εκούσια στην προσπάθεια της ομιλίας. Η λογοκλονία είναι χαρακτηριστικό γνώρισμα της νόσου και συνοδεύεται συνήθως από διαταραχή της μελωδικότητας του λόγου, της λεγόμενης «δυσπροσωδίας»

Από παθογενετικής πλευράς οι παραπάνω “λεκτικό – νοητικές” διαταραχές (lexico – syntagmatic) αποτελούν το κυρίαρχο στοιχείο της αφασίας στη ΝΑ. Αναλύονται σε δυο τύπους : έναν λεκτικό όπου το πρόβλημα βρίσκεται στην απώλεια λεξιλογίου και έναν νοητικό κατά τον οποίο διαταράσσεται η εννοιολογική σημασία των λέξεων . Αυτό το τελευταίο είναι σχεδόν παθολογικό στη ΝΑ. Πρόκειται για καταστροφή της συμβολικής σημασίας των λέξεων που καταλήγει στην απώλεια της έννοιας.

Διαταραχές ανεύρεσης λέξεων

Η παραπάνω διαταραχή εμφανίζεται συχνά σε ηλικιωμένους κατά την πορεία του γήρατος αλλά κάνει και την εμφάνισή της στην ΝΑ στην οποία πολλές φορές αποτελεί την πλέον χαρακτηριστική διαταραχή του αυτόματου λόγου. Μεταξύ των επιδεξιότητων που απαιτούνται για τον αυθόρμητο λόγο οι συντακτικοί κανόνες είναι δυνατόν να διατηρούνται ακόμη και σε προχωρημένα στάδια της ΝΑ, σε αντίθεση με την δυσεύρεση των λέξεων που παρατηρείται από την έναρξη ακόμη της νόσου. Η δυσεύρεση των λέξεων στη ΝΑ έχει σχέση με την βαρύτητα της νόσου. Πολλοί ωστόσο παράγοντες επηρεάζουν επηρεάζουν το φαινόμενο, όπως π.χ. διαφορές στην οργάνωση του εγκεφάλου μεταξύ ατόμων πριν νοσήσουν.

Διαταραχές του γραπτού λόγου

Στη ΝΑ παρατηρούνται συχνότερα «επιφανειακές δυσλεξίες» δηλαδή διαταραχές της γραφής που χαρακτηρίζουν μια βλάβη της λεκτικής οδού.

Σε αυτές τις περιπτώσεις οι ασθενείς είναι ικανοί να διαβάζουν με δυνατή φωνή «κανονικές» λέξεις (αυτές που η σχέση ήχου- συλλαβής συναντάται συχνότερα στην καθομιλουμένη). Επίσης διαβάζουν καλώς λέξεις χωρίς νόημα

ή λέξεις στις οποίες έχει αλλάξει η σειρά των συλλαβών. Αντιθέτως διαβάζουν κακώς λέξεις «μη κανονικές» με δύσκολη προφορά. Η διαταραχή αυτή αποδίδεται σε βλάβη της λεκτικό – νοητικής οδού της ανάγνωσης, στην οποία η φωνητική οδός χρησιμοποιεί το «σύστημα μετατροπής» του γραφικού λόγου σε φωνητικό.

γ) Απρακτικές διαταραχές

Με τον όρο απραξία αναφέρεται διαταραχή στην εκούσια επιτέλεση πράξεων σε άτομα στα οποία ο εκτελεστικός μηχανισμός είναι ανέπαφος, δηλαδή δεν υπάρχει παράλυση, αταξία ή χορειαθέτωση και τα άτομα έχουν πλήρη συνείδηση της πράξης που πρέπει να επιτελεσθεί. Η απραξία παραδοσιακά υποδιαιρείται στις παρακάτω μορφές:

-Η μελοκινητική απραξία, στην οποία υπάρχει απώλεια των κινητικών μνημονικών εικόνων που αφορούν ένα μέλος. Προκαλείται από ελαφρά βλάβη των ελίκων του εγκεφάλου, η οποία δεν είναι σε βαθμό ώστε να προκαλέσει παράλυση.

-Η αμφοτερόπλευρη ιδεοκινητική απραξία. Προκαλείται από απομόνωση του αριστερού βρεγματικού λοβού από την εκτελεστική περιοχή. Εάν η βλάβη αφορά το μεσολόβιο και απομονώνεται μόνο η δεξιά εκτελεστική περιοχή, τότε υπάρχει ιδεοκινητική απραξία αριστερά.

-Η ιδεακή απραξία. Προκαλείται όταν η διαταραχή των πράξεων είναι εξαρτημένη από τη σκέψη του ατόμου και διαταράσσεται η ιδεακή σύλληψη αυτής. Οφείλεται σε διάχυτη βλάβη της οπίσθιας μοίρας του αριστερού ημισφαιρίου.

Με το πέρασμα των ετών αναπτύχθηκε και μια ακόμη ταξινόμηση της απραξίας:

Κατασκευαστική απραξία, η οποία εμφανίζεται ως αδυναμία του ασθενή να σχεδιάσει αυθόρμητα ή με τη χρήση ενός μοντέλου, απλών σχημάτων (ένα τετράγωνο, έναν κύβο κτλ). Όταν η διαταραχή είναι σημαντική εμφανίζεται ένα φαινόμενο που καλείται closing in όπου (δεδομένου ότι χρησιμοποιεί

σπιρτόξυλα για την κατασκευή) ο ασθενής προσπαθεί να τοποθετήσει τα σπιρτόξυλα μέσα στο σχήμα – μοντέλο που του δίδεται για την κατασκευή του.

Ιδεοκινητική απραξία, η οποία χαρακτηρίζεται και ως «δυσκινησία στον χώρο». Η δυσκινησία αυτή είναι περιορισμένη στον χώρο που επικεντρώνεται στο σώμα. Για το λόγο αυτό η απραξία αυτή είναι ιδιαίτερα εμφανής κατά την εκτέλεση πράξεων που λέγονται κατά συνθήκη «συμβολικές» (στρατιωτικός χαιρετισμός, σημείο του σταυρού κτλ) ή «κινήσεων μιμησης» των κινήσεων των άλλων.

Η **ιδεακή απραξία**. Κατά την οποία διαταράσσεται η λογική σειρά των πράξεων που πρέπει να γίνουν κατά την εκτέλεση μιας πολύπλοκης πράξης, ενώ αν επιχειρηθεί μεμονωμένα η κάθε ενέργεια αυτή γίνεται φυσιολογικά. Η διαταραχή εμφανίζεται βαρύτερη όσο οι επιμέρους ενέργειες είναι περισσότερες και χρειάζονται μεγαλύτερο αριθμό διαδοχικών κινήσεων για να φθάσουν στον τελικό σκοπό.

Η **απραξία ένδυσης**, κατά την οποία το άτομο δυσκολεύεται να προσανατολιστεί και να φορέσει σωστά τα ενδύματα του. Συχνά τα πιάνει με τρόπο αφύσικο και αν τύχει και τα τοποθετήσει σωστά δεν μπορεί να κάνει τις διορθωτικές κινήσεις για να τα στρώσει σωστά επάνω στο σώμα του.

Επιδεξιότητες που διατηρούνται στην ΝΑ

Κατά την αποδιοργάνωση των ανωτέρω νοητικών λειτουργιών στην ΝΑ, υπάρχουν και κάποιες που κάποιες φορές διατηρούνται με ανεξήγητο τρόπο. Το φαινόμενο παρατηρείται και έπειτα από άλλες παθήσεις ή αφασικές διαταραχές (π.χ. εγκεφαλικό επεισόδιο), χαρακτηριστικές είναι οι περιπτώσεις ενός ζωγράφου και ενός πιανίστα που διατηρούσαν τις καλλιτεχνικές και νοητικές τους ικανότητες ενώ είχαν σημαντικές αφασικές διαταραχές.

δ) Αγνωσικές διαταραχές

Από τις αγνωσικές διαταραχές ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχουν οι οπτικές. Οι οπτικές αγνωσίες εμφανίζονται πολύ νωρίς στην εμφάνιση και εξέλιξη της νόσου, και αφορούν κυρίως την αναγνώριση εικόνων αντικειμένων

στην δοκιμασία Poppelreuter. Πρέπει να τονιστεί πως η αναγνώριση των αντικειμένων αυτών καθ' εαυτών καθώς και η ταξινόμηση των χρωμάτων διατηρούνται για μεγάλο χρονικό διάστημα. Έχει παρατηρηθεί ότι από μορφογνωστική άποψη:

α) Τα συνήθη αντικείμενα απαιτούν μικρότερη διερεύνηση από ότι οι γεωμετρικές μορφές, και ότι σε δοκιμασίες που περιλαμβάνουν την αναγνώριση συνήθων αντικειμένων οι ασθενείς δεν κάνουν λάθη

β) Όταν υπάρχουν τέσσερα διαφορετικά τρισδιάστατα στοιχεί προς εκλογή αυτά αναγνωρίζονται εύκολα. Αντίθετα όταν παρουσιάζονται τρία παρόμοια τρισδιάστατα αντικείμενα με παρόμοια μορφή (όχι σφαιρικά) εμφανίζονται λάθη στο προλειτουργικό στάδιο. Οι μορφές (γενικά) μεγάλου μεγέθους αναγνωρίζονται πάντα, ενώ αυτές με μεσαίο και μικρό μέγεθος συγχέονται στο 1/3 των περιπτώσεων περίπου. Εξαιρέση αποτελούν οι σφαίρες διαφορετικού μεγέθους, οι οποίες αναγνωρίζονται όλες.

γ) Η αναγνώριση μορφών με δυο διαστάσεις είναι ευκολότερη όταν αυτές είναι ανοικτές παρά κλειστές, ενώ οι τετράγωνα και κυκλικές διακρίνονται ευκολότερα από αυτές που έχουν γωνίες.

Υπάρχουν ακόμη πολλές χαρακτηριστικές περιπτώσεις αναγνώρισης ή όχι συγκεκριμένων σχημάτων.

1.13 Αποδιοργάνωση σε νευρολογικό επίπεδο

Η νευρολογική σημειολογία

Η νευρολογική σημειολογία και η αποδιοργάνωση της λειτουργικότητας περιγράφονται κυρίως σε αντιδιαστολή με τα διάφορα στάδια της ωρίμανσης του ΚΝΣ. Έτσι, στην ΝΑ περιγράφεται επανεμφάνιση αρχαϊκής συμπεριφοράς, κατά την οποία χάνεται ο εκούσιος χαρακτήρας της κίνησης και εμφανίζονται αρχέγονα ανακλαστικά (π.χ. στοματικό, συλλήψεως κτλ) καθώς και παρασιτικές κινήσεις (π.χ. συγκινήσεις) που η εξαφάνιση τους κατά την παιδική ηλικία είναι δείκτης ωρίμανσης του εγκεφάλου. Σε κάποιες άλλες περιπτώσεις, οι κινητικές λειτουργίες, προσεγγίζοντας τις παιδικές συνήθειες, παίρνουν διαφορετικές όψεις (π.χ.

στερεοτυπίες). Περιγράφονται τέσσερα στάδια αποδιοργάνωσης αυτού του τύπου:

·Στο πρώτο στάδιο η νευρολογική εξέταση είναι φυσιολογική, αλλά προοδευτικώς εμφανίζονται ήπιος τρόμος, αραιές συγκινησίες απομίμησης και ορισμένα σημεία αισθητικής απόσβεσης σε ταυτόχρονο ερεθισμό (π.χ. σε κτύπημα με το δάκτυλο από τον εξεταστή συγχρόνως στο χέρι και στο πόδι, ο ασθενής αντιλαμβάνεται μόνο το χτύπημα στο χέρι).

·Στο δεύτερο στάδιο, το πρόσωπο είναι ανέκφραστο αλλά παίρνει εύκολα έκφραση σε μια συζήτηση. Σε όρθια στάση ο κορμός είναι καθηλωμένος περίπου όπως σε παρκινσονικό ασθενή. Οι κινήσεις των άνω άκρων είναι περιορισμένες, χωρίς όμως κάμψη των αντιβραχίων. Κατά τη βάδιση υπάρχει δυσβασία, αλλά όχι μικροβηματισμός. Όταν ο ασθενής κάθεται είναι δύσκαμπτος και δεν γέρνει την πλάτη του στην πλάτη του καθίσματος. Τα χέρια τοποθετημένα επάνω στα γόνατα, κάνουν ενίοτε κινήσεις τριβής ή ελαφρά κτυπήματα, σε συνδυασμό με άλλες στερεοτυπίες. Η προσοχή είναι διαταραγμένη και αυτό έχει επίπτωση στις διάφορες πράξεις που καλείται να επιτελέσει. Οι πράξεις μένουν ημιτελείς και γίνονται μόνον μετά από επαναλαμβανόμενη παρότρυνση. Επίσης συχνές είναι οι συγκινησίες οι οποίες είναι αμφοτερόπλευρες και ποικίλουν ανάλογα με την προσοχή που δίνει ο ασθενής ή ο Εξεταστής στο ακίνητο μέλος. Συχνά προσβάλλεται και η οπτική τονικότητα. Πρόκειται για δυσκολίες της καθήλωσης. Όταν καλείται ο ασθενής να περιγράψει μια εικόνα, τα μάτια του μετά από μερικές ασαφείς κινήσεις, κολλάνε σε ένα τμήμα της εικόνας.

Η διατήρηση της καθήλωσης αυτής είναι σημαντική, ο ασθενής δεν μετακινεί το βλέμμα σε άλλα στοιχεία της εικόνας παρά μόνο ύστερα από επίμονη παρότρυνση του εξεταστή. Σημειώνεται ότι το ανακλαστικό συλλήψεως του βλέμματος δεν παρατηρείται ποτέ σε εικόνες μικρών διαστάσεων.

·Στο τρίτο στάδιο της κινητικής αποδιοργάνωσης, εμφανίζονται στερεοτυπίες με τη μορφή μιας μεμονωμένης κίνησης όταν ο ασθενής είναι ξαπλωμένος. Οι στερεοτυπίες αυτές ονομάζονται «εργασία κλινοστρωμνής». Εκλύονται στην

αρχή από συγκίνηση ή από τοποθέτηση στο χέρι του ασθενή κάποιου κομματιού χαρτιού ή υφάσματος.

·Στο τέταρτο στάδιο τα παραπάνω συμπτώματα αυξάνουν. Η βάδιση διαταράσσεται και παρατηρείται μικροβηματισμός. Τα ανακλαστικά σύλληψης των χειρών αυξάνουν με μια τάση του ασθενή να συλλάβει το αντικείμενο που πλησιάζει προς αυτόν. Στα κάτω άκρα εμφανίζεται το φαινόμενο του Potzi (παράδοξη σύσπαση του τετρακέφαλου κατά την δοκιμασία Laseque)

Άλλες στερεοτυπίες που παρατηρούνται είναι ο συνδυασμός κινήσεως τριβής. Τρίψιμο του αντίχειρα με τον δείκτη, τρίψιμο των χειρών στα γόνατα ή στους μηρούς, πολύμορφες κινήσεις των κάτω άκρων που παρατηρούνται σε ασθενείς με διαταραχές βάδισης. Όλες αυτές οι κινητικές δραστηριότητες είναι ανάμικτες μεταξύ τους και δεν είναι δυνατό να διακριθεί μια εκλεκτική σειρά κατά την πραγματοποίησή τους.

Στο τελευταίο στάδιο ιδιαίτερα εντυπωσιακές εμφανίζονται οι οφθαλμικές διαταραχές. Οι αυτόματες οφθαλμικές κινήσεις είναι μειωμένες, στην προσπάθεια ανάγνωσης το βλέμμα αναπηδά από γραμμή σε γραμμή χωρίς όμως τάση σύλληψης. Αναφέρεται επίσης ότι η οφθαλμοκινητικότητα δυσχεραίνεται από τις κινήσεις της κεφαλής.

Οι διαταραχές της βάδισης στην αρχή τουλάχιστον της νόσου δεν είναι χαρακτηριστικές, προοδευτικώς όμως παρατηρούνται, και φθάνουν σε ποσοστό 30% με 50%. Τέλος, επιληπτικές κρίσεις παρατηρούνται και αναφέρονται σε προχωρημένες μορφές της νόσου σε ποσοστά από 10% μέχρι 30%⁷.

1.14 Η όραση στη νόσο alzheimer

Η διαταραχή του οπτικού συστήματος στη νόσο Alzheimer, είναι γνωστή από καιρό, τόσο από κλινικές παρατηρήσεις όσο και από πειραματικά

⁷ Η Νόσος ALZHEIMER σήμερα, Φορέας Ανάπτυξης Ανθρώπινου & Κοινωνικού Κεφάλαιου,2007,Α. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://www.eurocharity.org/file_library/Alzheimer.pdf

στοιχεία. Αυτές οι οπτικές διαταραχές είναι δυνατόν να εμφανιστούν συγχρόνως με την έναρξη της νόσου. Μέχρι στιγμής όλα τα διαθέσιμα στοιχεία υποδηλώνουν ότι πρόκειται για διαταραχές αυτές έχουν σχέση με ορισμένα σημεία του οπτικού συστήματος. Οι διαταραχές αυτές μάλιστα, είναι πολλές φορές τα πρώτα συμπτώματα της ΝΑ.

Όσον αφορά αυτά τα πρώτα συμπτώματα, πρόκειται κυρίως για διαταραχές προσανατολισμού στην ανάγνωση κειμένων και οι οποίες, στην αρχή της νόσου τουλάχιστον, υποδηλώνουν περισσότερο διαταραχή χώρου παρά λόγου. Στη συνέχεια εμφανίζονται και άλλες διαταραχές. Υπάρχουν διαταραχές στην δοκιμασία αντιγραφής σχεδίων και εικόνων, ενώ αναφέρονται περιπτώσεις που ασθενείς προσκρούουν σε μεγάλο μεγέθους αντικείμενα που βρίσκονται μπροστά τους (π.χ. έπιπλα) δίνοντας την εντύπωση ότι δεν τα βλέπουν. Συχνά είναι επίσης τα παράπονα από ασθενείς για μειωμένη όραση ή για προβλήματα με τα γυαλιά οράσεως, παρόλο που η οπτική τους οξύτητα δεν είναι περισσότερο μειωμένη σε σχέση με άλλους ανθρώπους της ηλικίας τους. Επίσης δεν μπορούν να εντοπίσουν με ακρίβεια αντικείμενα στον χώρο και να καθορίσουν τις τοπογραφικές σχέσεις μεταξύ τους. Τέλος Η αίσθηση της κίνησης, η οποία εξετάζεται με τη μετάθεση κινούμενων στόχων μειώνεται ακόμη περισσότερο στην ΝΑ σε σχέση με την μείωση που οφείλεται στην ηλικία (και είναι σημαντική).

1.15 Η αρτηριακή πίεση στην νόσο alzheimer

Στα κριτήρια πιθανής ΝΑ αναφέρεται ότι υπάρχει απουσία αγγειακών διαταραχών. Αυτό αναφέρεται σε αμιγείς μορφές της ΝΑ. Ωστόσο από νεκροτομικές μελέτες φαίνεται ότι συχνά υπάρχει σχέση μεταξύ ΝΑ και αγγειακών παθήσεων. Με βάση τα παραπάνω και έχοντας υπόψη ότι η συνύπαρξη Αγγειακών Εγκεφαλικών Επεισοδίων είναι συχνότερη από όσο θα μπορούσε να θεωρηθεί τυχαία, αποκτά ιδιαίτερο ενδιαφέρον η αντιμετώπιση παραγόντων αγγειακού κινδύνου σαν μέτρο επιβράδυνσης της νοητικής έκπτωσης στη ΝΑ.

1.15.1 Αρτηριακή πίεση και έκπτωση των νοητικών λειτουργιών

Έχει βρεθεί ότι υπάρχει κάποια σχέση μεταξύ υπερτασικών ατόμων και νοητικής έκπτωσης. Οι επιδόσεις των νευροψυχολογικών δοκιμασιών είναι κατώτερες στους υπερτασικούς (ιδίως σε αυτούς με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο) και γενικά σε άτομα με μεγάλη αρτηριακή πίεση, χωρίς όμως επιπτώσεις στην καθημερινή τους ζωή. Μεταξύ των νοητικών λειτουργιών που κινδυνεύουν, αυτή που προσβάλλεται περισσότερο είναι η μνήμη.

1.15.2 Η αρτηριακή υπέρταση στη νόσο του alzheimer

Έχει ήδη γίνει γνωστό ότι οι εστιακές αγγειακές εγκεφαλικές βλάβες είναι δυνητικά υπεύθυνες για την εμφάνιση ανοιών, η σχέση αρτηριακής πίεσης και ανοιών είναι περισσότερο πολύπλοκη. Αναφέρεται ότι οι προκλινικές εγκεφαλικές βλάβες τύπου NA, ευνοούν την εμφάνιση NA μετά από ένα Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο. Με βάση μελέτες και έρευνες σε ασθενείς και επί του γενικού πληθυσμού υπάρχουν βάσιμες υπόνοιες ότι η αποτελεσματική αντιμετώπιση της υπέρτασης (ειδικά στην τρίτη ηλικία, στην οποία η υπέρταση θεωρείται καλοήθης και δεν της δίνουν τόση σημασία) ίσως αποτελεί έναν σημαντικό παράγοντα προφύλαξης και πρόληψης απέναντι στην εμφάνιση ανοιών γενικά και NA ειδικότερα.

1.15.3 Η αρτηριακή υπόταση στην νόσο alzheimer

Έχει βρεθεί ότι στη NA η αρτηριακή πίεση εμφανίζεται χαμηλότερη σε σχέση με την πίεση του ασθενή πριν την εμφάνιση της νόσου. Η αρτηριακή πίεση κατέβαινε τόσο περισσότερο όσο περισσότερες γινόταν και εμφανιζόταν οι βλάβες της λευκής ουσίας. Γενικά σήμερα, θεωρείται ότι η αρτηριακή υπόταση είναι μια από τις συνέπειες της NA.

1.15.4 Ταυτόχρονη και ομοιογενής αποδιοργάνωση των ψυχολογικών, νευροψυχολογικών και νευρολογικών λειτουργιών στη νόσο alzheimer

Όπως έχει αναφερθεί παραπάνω, η αποδιοργάνωση των ψυχολογικών, νευροψυχολογικών και νευρολογικών λειτουργιών γίνεται στην ΝΑ με τρόπο ομοιογενή. Δηλαδή μόλις μια διαταραχή εμφανιστεί σε ένα επίπεδο (π.χ. ψυχολογικό) τότε μια ανάλογη διαταραχή εμφανίζεται σε άλλο επίπεδο (νευροψυχολογικό ή νευρολογικό).

Παρακάτω αναφέρονται 4 στάδια της αποδιοργάνωσης αυτής στα τρία επίπεδα (ψυχολογικό, νευροψυχολογικό, νευρολογικό) στην ΝΑ

1ο Στάδιο

·Έναρξη διαταραχών στο διαχωρισμό μεταξύ βάρους και όγκου ·Έλλειψη λέξης, αρχή κατασκευαστικής απραξίας, δυσκολία αναγνώρισης αντικειμένων σε ατελείς εικόνες και έπειτα τεμαχισμένων ή ανακατωμένων εικόνων, δακτυλική αγνωσία (εντόπιση στο άλλο χέρι των δακτύλων που αγγίζει ο εξεταστής

·Ήπιος τρόμος, συγκινησίες απομίμησης

2ο Στάδιο

·Διαταραχές στο διαχωρισμό μεταξύ όγκου και βάρους αλλά διατήρηση της έννοιας του όγκου και του βάρους

·Περιφράσεις εκεί που είναι δυνατόν να αναφερθεί ένα αντικείμενο με μια λέξη, απώλεια στην αίσθηση του βάθους στην κατασκευαστική απραξία, δυσκολία μίμησης πολύπλοκων χειρονομιών, σαφής δακτυλική αγνωσία.

·Ανέκφραστο πρόσωπο, απραξία βάδισης, αυτόματα αντανακλαστικά (συλλήψεως κτλ)

3ο Στάδιο

·Διατήρηση μόνο της έννοιας του βάρους

·Μία λέξη αντί άλλης, σχεδιάζει τον κύβο με δυο μόνο πλευρές και αργότερα με μια, δυσαρθρία, ιδεοκινητική απραξία, διαταραχές της στερεογνωσίας και της μίμησης συμβολικών πράξεων.

·Ποικίλες στερεοτυπίες

4ο Στάδιο

·Απώλεια όλων των ικανοτήτων, εκτίμησης, όγκου, βάρους κτλ

·Παραποιημένες λέξεις, φαινόμενο closing in στην αναπαραγωγή του κύβου, απραξίες όλων των τύπων και σωματοαγνωσία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΑΛΛΕΣ ΜΟΡΦΕΣ ΑΝΟΙΑΣ ΚΑΙ ΓΕΝΙΚΑ ΑΠΟΔΕΚΤΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΚΙΝΔΥΝΟΥ

2.1 Η νόσος του PICK.

Σε αντίθεση με τη βρεγματοκροταφική διασπορά της παθολογίας στη νόσο του Alzheimer, η νόσος του Pick χαρακτηρίζεται από προεξάρχουσα ατροφία των μετωποκροταφικών περιοχών. Στις περιοχές αυτές παρατηρείται επίσης απώλεια νευρώνων, γλοίωση και παρουσία των νευρωνικών σωματιδίων του Pick, που αποτελούνται από μάζες κυτταροσκελετικών στοιχείων. Τα σωματίδια του Pick ανευρίσκονται σε νεκροτομικά δείγματα,

αλλά δεν είναι απαραίτητα για τη διάγνωση. Η αιτία της νόσου δεν είναι γνωστή. Η νόσος του Pick συνιστά το 5% όλων των μη αναστρέψιμων ανοιών. Είναι πιο συχνή στους άνδρες, ιδιαίτερα σε αυτούς που έχουν πάσχοντα συγγενή πρώτου βαθμού. Η νόσος του Pick είναι δύσκολο να διακριθεί από την άνοια τύπου Alzheimer, αν και στα αρχικά της στάδια χαρακτηρίζεται από αλλαγές στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά, με σχετική διατήρηση των άλλων γνωσιακών λειτουργιών. Χαρακτηριστικά του συνδρόμου Klüver-Bucy (π.χ. υπερσεξουαλικότητα, πραότητα και υπερστοματικότητα) είναι πολύ πιο συχνά στη νόσο του Pick σε σχέση με τη νόσο Alzheimer.

2.1.1 Διαγνωστικά κριτήρια της νόσου ΤΟΥ PICK.

Άνοια στη νόσο του Pick

A. Τα γενικά κριτήρια της άνοιας πληρούνται.

B. Η έναρξη είναι αργή με σταθερή αποδιοργάνωση.

Γ. Προεξάρχουσα βλάβη στο μετωπιαίο λοβό με δύο από τα ακόλουθα:

1. συναισθηματική επιπέδωση
2. χυδαία κοινωνική συμπεριφορά
3. άρση αναστολών
4. απάθεια και ανησυχία
5. αφασία

Δ. Στο πρώτο στάδιο η μνήμη και οι λειτουργίες του κροταφικού λοβού διατηρούνται σχετικά.

2.2 Η νόσος των CREUTZFELDT-JACOB

Είναι η πιο συχνή νόσος από πριόνια στον άνθρωπο με ετήσια επίπτωση γύρω στο 1/1.000.000 πληθυσμό. Το κύριο χαρακτηριστικό της νόσου είναι η ταχεία έκπτωση των νοητικών λειτουργιών. Άλλα πρώιμα συμπτώματα νοητικής έκπτωσης είναι η επιβράδυνση της σκέψης, η δυσκολία συγκέντρωσης και η διαταραχή της κρίσης. Επίσης, παρατηρούνται διαταραχές συναισθήματος όπως απάθεια, κατάθλιψη, συναισθηματική

ακράτεια, διαταραχές συμπεριφοράς, ψευδαισθήσεις (κυρίως οπτικές) και οπτική αγωσία. Γρήγορα όμως εγκαθίσταται η σφαιρική γνωστική διαταραχή και τέλος η άνοια.

Υπάρχουν ενδείξεις ότι η νόσος των Creutzfeldt-Jacob μπορεί να μεταδοθεί ιατρογενώς μέσω μεταμόσχευσης μολυσμένων κερατοειδών χιτώνων ή χειρουργικών εργαλείων. Ωστόσο, οι περισσότερες περιπτώσεις της νόσου φαίνεται να είναι σποραδικές και προσβάλλουν άτομα ηλικίας 50-60 ετών. Υπάρχουν ενδείξεις ότι η περίοδος επώασης μπορεί να είναι βραχεία (1-2 χρόνια) ή μακρά (8-16) χρόνια. Η έναρξη της νόσου χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση τρόμου, αταξίας βάδισης, μυοκλονιών και άνοιας. Συνήθως η νόσος προχωρεί ταχέως και οδηγεί σε βαριά άνοια και θάνατο μέσα σε 6-12 μήνες.

Η εξέταση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού συνήθως δεν αποκαλύπτει ανωμαλίες και η υπολογιστική (CT) ή η μαγνητική τομογραφία (MRI) μπορεί να είναι φυσιολογικές μέχρι τα προχωρημένα στάδια της νόσου. Η νόσος χαρακτηρίζεται από την παρουσία ενός ασυνήθους τύπου ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος (HEΓ), που αποτελείται από δέσμες βραδέων κυμάτων υψηλής τάσης.

Πρόσφατα δεδομένα αποδεικνύουν την ύπαρξη μιας νέας παραλλαγμένης μορφής της νόσου που προκαλείται από την σπογγιόμορφη εγκεφαλοπάθεια των βοοειδών. Η μορφή αυτή της νόσου χαρακτηρίζεται από τα παρακάτω: α) νεαρή ηλικία έναρξης της νόσου, β) διαταραχές συμπεριφοράς σαν πρώτο σύμπτωμα, γ) λίγα ευρήματα στο HEΓ και δ) αυξημένο σήμα στην MRI εγκεφάλου στους θαλάμους.

2.2.1 Διαγνωστικά κριτήρια της νόσου των CREUTZFELDT-JACOB

- A. Πληρούνται τα γενικά κριτήρια για άνοια
- B. Υπάρχει ταχεία εξέλιξη της άνοιας με αποδιοργάνωση όλων των ανώτερων εγκεφαλικών λειτουργιών.
- Γ. Ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα νευρολογικά συμπτώματα και σημεία συνυπάρχουν με την άνοια,

1. πυραμιδικά συμπτώματα
2. εξωπυραμιδικά συμπτώματα
3. παρεγκεφαλιτιδικά συμπτώματα
4. αφασία
5. μείωση της όρασης

2.3 Η νόσος του HUNTINGTON

Είναι κληρονομική εκφυλιστική πάθηση του νευρικού συστήματος και μεταβιβάζεται με τον επικρατητικό αυτοσωματικό χαρακτήρα.

Εκτός από τον τύπο κλινικής μεταβίβασης, δύο άλλα είναι τα κύρια χαρακτηριστικά της πάθησης:

1. ανώμαλες ακούσιες κινήσεις,
2. ψυχικές και γνωστικές (νοητικές) διαταραχές που καταλήγουν σε άνοια.

Η νόσος αρχίζει συνήθως στην 5^η-6^η δεκαετία, αλλά αναφέρονται περιπτώσεις με έναρξη στην νεανική ή την γεροντική ηλικία. Οι ψυχιατρικές διαταραχές, που παρατηρούνται στην νόσο του Huntington, είναι ποικίλες και μη ειδικές. Καταλαμβάνουν ένα ευρύ φάσμα, που κυμαίνεται από μεταβολές της προσωπικότητας, μέχρι συναισθηματικές διαταραχές (μελαγχολία, μανία) και σχιζοφρενικές ψυχώσεις.

Η άνοια της νόσου του Huntington εμφανίζεται στα τελικά στάδια και έχει χαρακτήρα υποφλοιώδους άνοιας. Οι γνωστικές διαταραχές στους ασθενείς αυτούς, αρχίζουν νωρίς και προοδευτικά επιδεινώνονται, καταλήγοντας σε άνοια μετά από αρκετά χρόνια.

Διαταράσσεται επίσης και η μνήμη, αρχικά ελαφρά, αλλά με την πάροδο των ετών περισσότερο. Οι ασθενείς με νόσο του Huntington, στα προχωρημένα στάδια της νόσου, έχουν σοβαρή έκπτωση μνήμης, αλλά διατηρούν την ικανότητα ανάμνησης με υποβοήθηση. Διατηρείται δηλαδή η αναγνωριστική μνήμη.

Στην κλινική εικόνα της άνοιας κυριαρχεί η βραδύτητα στην επεξεργασία πληροφοριών, η διαταραχή στην προσοχή, την κρίση, την

αφηρημένη σκέψη και την ικανότητα σχεδιασμού και εκτέλεσης ενός σύνθετου έργου. Ο ασθενής είναι αδρανής και έχει τάση απόσυρσης. Δεν υπάρχει αφασία, αγνωσία ή απραξία.

Η διαφορική διάγνωση της νόσου του Huntington πρέπει να γίνει από άλλες παθήσεις του ΚΝΣ που χαρακτηρίζονται από: α) ακούσιες κινήσεις ή β) άνοια.

2.4 Η νόσος του MARCHIAFAVA

Η νόσος του Marchiafava ή λευκοεγκεφαλίτις του μεσολοβίου περιγράφηκε κατά κύριο λόγο σε χρόνιους αλκοολικούς. Πρόκειται για μια οξεία απομυελινωτική νέκρωση των έσω δύο τρίτων των ινών του μεσολοβίου, αλλά και άλλων τμημάτων του εγκεφάλου. Η εμφάνιση ενός οξέος παραληρήματος είναι συνήθης στην αρχή της νόσου με επιληπτικές κρίσεις. Στη συνέχεια εγκαθίστανται οι διαταραχές της προσωπικότητας που χαρακτηρίζουν το σύνδρομο αυτό.

2.5 Γενικά αποδεκτοί παράγοντες κίνδυνου

2.5.1 Ηλικία

Η άνοια είναι ένα από τα πιο συχνά προβλήματα υγείας του ηλικιωμένου πληθυσμού. Είναι γνωστό σε όλους μας ότι ο επιπολασμός της άνοιας αυξάνεται με την ηλικία. Μάλιστα υποστηρίζεται ότι το ποσοστό διπλασιάζεται κάθε πέντε χρόνια μετά την ηλικία των 65 ετών.

Πρόσφατη ανάλυση (**healthcarestatistics2009**) του επιπολασμού και της επίπτωσης της ΝΑ στην Ευρώπη έδειξε ότι αυξάνεται η επίπτωση με την ηλικία, έτσι ώστε στην ηλικία των 90 ή και περισσότερο ο αριθμός των νέων ασθενών να είναι 63,5 ανά 1000 άτομα τον χρόνο.

Είναι γνωστό ότι η πλειονότητα των ασθενών έχει ηλικία μεγαλύτερη των 65 ετών. Η ΝΑ και οι άλλες άνοιες σχετίζονται με την ηλικία. Αν και έχουν περιγραφεί περιπτώσεις της ΝΑ και στις ηλικίες των 30, 40 και 50 ετών, η πλειονότητα των περιπτώσεων ασθενών παρατηρείται πάνω από την ηλικία των 65. Επομένως η ηλικία είναι ο πλέον αποδεκτός παράγοντας κινδύνου για τη ΝΑ.

2.5.2 Οικογενειακό ιστορικό

Από τις δεκαετίες του '20 και του '30 έχουν περιγραφεί οικογένειες στις οποίες αναφέρονται πολλά μέλη με ΝΑ. Στις πρόσφατες επιδημιολογικές μελέτες, οι ερευνητές παρατήρησαν ότι οι ασθενείς με ΝΑ έχουν πιο συχνά έναν τουλάχιστον συγγενή με ΝΑ -γονέα, αδελφό, γιο ή θυγατέρα- απ' ό,τι οι ηλικιωμένοι χωρίς άνοια. Οι παρατηρήσεις αυτές αποτέλεσαν τη Βάση της γενικής αποδοχής ότι ηλικιωμένοι με ιστορικό συγγενών που πάσχουν από ΝΑ διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από τους ηλικιωμένους με ελεύθερο κληρονομικό ιστορικό. Αυτό βέβαια δε σημαίνει ότι εάν κάποιος έχει συγγενή με ΝΑ πρόκειται οπωσδήποτε να πάθει ΝΑ. Η παρατήρηση ότι πολλά μέλη μιας οικογένειας πάσχουν από ΝΑ θα μπορούσε επίσης να οδηγήσει στη σκέψη ότι τα μέλη αυτής της οικογένειας εκτέθηκαν στους ίδιους περιβαλλοντολογικούς παράγοντες ή στη σκέψη της γενετικής αιτιοπαθογένειας, η οποία και τροφοδοτεί την έρευνα της ΝΑ τα τελευταία χρόνια με πολλά και θαυμαστά αποτελέσματα. Είναι πολύ ενδιαφέρον ότι μελέτες που γίνονται για να εξετάσουν άτομα υψηλού κινδύνου επικεντρώνουν την ερευνητική τους σκέψη σε άτομα με οικογενειακό ιστορικό και θετικό APOE ε4 αλληλόμορφο γονίδιο.

Μελέτη στην Ελλάδα -Case control study- για την ανεύρεση παραγόντων κινδύνου αποκάλυψε ότι το οικογενειακό ιστορικό είναι ένας

σημαντικός παράγοντας κίνδυνου, παρατήρηση που συμφωνεί με παρόμοιες μελέτες σε άλλες χώρες της Ευρώπης, της Αμερικής ή της Ανατολής, στις οποίες εξετάστηκαν ασθενείς με πρόιμη έναρξη της ΝΑ. Το οικογενειακό ιστορικό είναι επίσης ένας παράγοντας κίνδυνου και στη ΝΑ με όψιμη έναρξη. Πρόσφατες μελέτες υποστηρίζουν ότι το οικογενειακό ιστορικό αποτελεί παράγοντα κίνδυνου. Στη δική μας μελέτη υπήρχαν 12 ασθενείς από τους 30 που ανέφεραν έναρξη της νόσου πριν από την ηλικία των 70 ετών και όλοι αυτοί οι ασθενείς είχαν τουλάχιστον έναν συγγενή με άνοια. Οι 35 ασθενείς με όψιμη έναρξη της νόσου δεν ανέφεραν οικογενειακό ιστορικό, αυτό όμως δεν σημαίνει και ότι δεν υπήρχε. Πολλοί άνθρωποι πέθαιναν σε μικρή ηλικία και επομένως κανείς δεν ξέρει αν θα παρουσίαζαν άνοια στην περίπτωση που θα ζούσαν περισσότερο των 65 χρόνια. Επιπλέον, η διάγνωση της άνοιας τότε ήταν μάλλον αδύνατη για πολλούς λόγους.

2.5.3 Γενετική

Πρόσφατες έρευνες στη μοριακή γενετική έδειξαν ότι αρκετά γονίδια είναι υπεύθυνα για την εμφάνιση της οικογενούς μορφής της νόσου. Μερικές οικογένειες με ΝΑ παρουσιάζουν την εικόνα μιας κληρονομούμενης νόσου. Από μελέτες σε τέτοιες οικογένειες οι ερευνητές βρήκαν περιοχές τεσσάρων χρωμοσωμάτων που σχετίζονται με τη ΝΑ, όπως είναι τα χρωμοσώματα 21, 14, 19 και 1.

Αν και τα προβλήματα στα χρωμοσώματα 21 και 14 παρουσιάζονται σε μέλη σχετικά σπάνιων οικογενειών με πρόιμη έναρξη, φαίνεται ότι δεν ενοχοποιούνται για τη μεγάλη πλειονότητα των ασθενών με ΝΑ που παρατηρείται σε ηλικία μεγαλύτερη των 65 ετών (όψιμη έναρξη). Μεταλλάξεις σε οποιοδήποτε γονίδιο από τα τρία υπεύθυνα χρωμοσώματα, 1, 14 και 21, μπορεί να προκαλέσει αυτοσωματική, κυρίαρχη, πρόιμης έναρξης - προγεροντική- ΝΑ.

Τα τρία γονίδια είναι το γονίδιο της πρόδρομης πρωτεΐνης του αμυλοειδούς (Amyloid Precursor protein-APP) στο χρωμόσωμα 21, το γονίδιο της προσενιλίνης 1 στο χρωμόσωμα 14 και το γονίδιο της προσενιλίνης 2 στο

χρωμόσωμα 1. Μεταλλάξεις σε οποιοδήποτε σημείο αυτών των γονιδίων προκαλούν διαταραχές του μεταβολισμού της APP, έτσι ώστε να παράγεται περισσότερο Αβ 42 αμυλοειδές. Τα ένζυμα που προκαλούν τη διάσπαση της APP είναι οι α, β και γ σεκρετάσες (σχ. 1). Η σεκρετάση α είναι καλή σεκρετάση, διότι διασπά το β-αμυλοειδές σε κομμάτια διαλυτά που απομακρύνονται από τον εγκέφαλο, ενώ οι σεκρετάσες β και γ απομονώνουν το Αβ-42 αμυλοειδές, που είναι αδιάλυτο και εναποτίθεται στο μεσοκυττάριο χώρο. Το πεπτίδιο αυτό εναποτίθεται στις πλάκες του εγκεφάλου των ασθενών.

Τα δεδομένα αυτά οδηγούν στην κύρια υπόθεση για την παθογένεια της ΝΑ που είναι η «Amyloid cascade hypothesis» -η υπόθεση του αμυλοειδούς- η οποία υποστηρίζει την υπερπαραγωγή ή την αδυναμία αποδόμησης του Αβ 42 αμυλοειδούς.

Τον Αύγουστο του 1995 περιγράφεται για πρώτη φορά συσχέτιση της πρώιμης μορφής της ΝΑ με ένα νέο γονίδιο (E5-1) στο χρωμόσωμα 1 που έχει την ίδια ακολουθία αμινοξέων με το γονίδιο S182 στο χρωμόσωμα 14q24.3. Οι παρατηρήσεις αυτές συνηγορούν στο ότι και το γονίδιο E5-1 στο χρωμόσωμα 1 και το γονίδιο S182 στο χρωμόσωμα 14 είναι μέλη μιας οικογένειας γονιδίων (προσενιλίνες) με ανάλογες λειτουργίες. Οι δύο αυτές προσενιλίνες φαίνεται ότι παίζουν τον ρόλο εκείνων των σεκρετασών που απελευθερώνουν το αδιάλυτο β-αμυλοειδές, το οποίο εναποτίθεται στον εγκέφαλο των ασθενών.

Πρόσφατα, οι επιστήμονες ανακάλυψαν ότι το γονίδιο της Απολιποπρωτεΐνης Ε (APOE) και μάλιστα το αλληλίο ε4 είναι πολύ πιο συχνό στους ασθενείς με όψιμη έναρξη της νόσου. Η ανακάλυψη αυτή αφορά τις οικογένειες όσο και τις σποραδικές μορφές της νόσου. Πολλά εργαστήρια γενετικής στον κόσμο έχουν επιβεβαιώσει αυτή την αλήθεια και όλη η πρόσφατη έρευνα περιστρέφεται γύρω από το γεγονός αυτό, με πολλές αναφορές που περιγράφονται στο κεφάλαιο «προστατευτικοί παράγοντες».

Το γονίδιο της APOE στο χρωμόσωμα 19 αναγνωρίζεται ως ο κύριος γενετικός παράγοντας κινδύνου για τη γεροντική και τη σποραδική μορφή της ΝΑ. Πρόσφατη ανακοίνωση έδειξε ότι το αλληλόμορφο γονίδιο ε4 της APOE δεν σχετίζεται μόνο με τη ΝΑ αλλά και με την Ήπια Νοητική Διαταραχή (Mild Cognitive Impairment) όπως και με την κατάθλιψη με όψιμη εμφάνιση. Δεν

βρέθηκε, ωστόσο, τέτοια συσχέτιση σε ασθενείς με αγγειακή άνοια, με Ήπια Νοητική Διαταραχή αγγειακής προέλευσης ή με κατάθλιψη πρώιμης έναρξης. Με άλλα λόγια, η παρουσία Ήπιας Νοητικής Διαταραχής ή όψιμης έναρξης κατάθλιψης σε ασθενείς με αλληλόμορφο γονίδιο ε4 θέτει την υποψία πρώιμης φάσης της ΝΑ.

Πρόσφατη μελέτη υποστηρίζει ότι η παρουσία τουλάχιστον ενός αλληλόμορφου ε4 αυξάνει τον κίνδυνο για ΝΑ σε πρώτου βαθμού συγγενείς, ανεξάρτητα της κατάστασης υγείας των συγγενών, σε Αφρικανο-αμερικανούς, Ισπανούς της Καραϊβικής και λευκό πληθυσμό.

Δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ ΑΡΟΕ ε4 -ένα ή δυο-σε απογόνους ασθενών με άνοια και σε άτομα χωρίς οικογενειακό ιστορικό (13% και 10% αντίστοιχα). Η μελέτη έγινε σε 1.153 εθελοντές, ηλικίας 59-71 ετών. Εξετάσθηκε η συχνότητα της άνοιας στους γονείς και βρέθηκε ότι οι 245 από τους 2.164 γονείς έπασχαν από άνοια⁸.

Ενδιαφέρον είναι ότι σε Αφρικανούς στη Νιγηρία και σε Άραβες του Ισραήλ δεν βρέθηκε παρόμοια συσχέτιση της νόσου και του αλληλόμορφου γονιδίου ε4 της ΑΡΟΕ που βρίσκεται σε Καυκάσιους. Σχετικά πρόσφατη μελέτη που δημοσιεύτηκε το 1998 και εξετάζει μεγάλο δείγμα ασθενών, των οποίων οι εγκέφαλοι εξετάσθηκαν νευροπαθολογικά μετά τον θάνατο τους, δείχνει ότι το ΑΡΟΕ ε4 ως δείκτης για τη ΝΑ δεν παρουσιάζει ούτε υψηλή ευαισθησία ούτε υψηλή εξειδίκευση και επομένως δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως αξιόπιστος δείκτης.

Πρόσφατη μελέτη, που ανακοινώθηκε στο Παγκόσμιο Συνέδριο των Νευροεπιστημών στην Αμερική τον Νοέμβριο του 2001, αναφέρει ότι Γερμανοί, Έλληνες και Ελβετοί ασθενείς με ΝΑ παρουσιάζουν μετάλλαξη στο γονίδιο της υδροξυλάσης της χοληστερόλης στο χρωμόσωμα 14, γεγονός που εξηγεί γιατί το 85% περίπου των ασθενών παρουσιάζουν αυξημένα επίπεδα χοληστερόλης. Σήμερα, εξετάζονται 90 τουλάχιστον περιοχές σε διαφορετικά

⁸ Καπάκη Ελισσάβετ, Παρασκευάς Γεώργιος Π.(2007) Σύγχρονη θεραπευτική θεώρηση της νόσου Alzheimer και άλλων ανοϊκών διαταραχών , Εκδότης: Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις

χρωμοσώματα για την αντίγνευση γονιδίων υπεύθυνων για τη νόσο (World Alzheimer Congress, Washington, 2000).

2.5.4 Σύνδρομο DOWN

Εκτός από τους ανωτέρω αναφερθέντες γενετικούς παράγοντες, πρέπει να σημειωθεί ότι άτομα με σύνδρομο Down διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να πάθουν ΝΑ και μάλιστα πάνω από την ηλικία των 35 ετών.

2.5.5 Δίδυμοι με ΝΑ

Οι ερευνητές μελετούν τους διδύμους για να μπορέσουν να εξακριβώσουν και να ξεχωρίσουν τις επιδράσεις από τη γενετική και το περιβάλλον. Οι μέχρι σήμερα μελέτες στους διδύμους υποστηρίζουν ότι άνθρωποι που είναι γενετικά ταυτόσημοι μπορεί να παραμείνουν διαφορετικοί όσον αφορά τον χρόνο της εκδήλωσης της νόσου (ο ένας να εμφανίσει τη νόσο τώρα και ο άλλος σε διαφορετικό χρόνο, ίσως και δέκα χρόνια μετά). Το γεγονός ότι και οι δύο αναπτύσσουν τη νόσο υποστηρίζει την άποψη ότι είναι γενετική νόσος και ευθύνονται τα γονίδια γι' αυτή. Το γεγονός ότι εμφανίζουν τη ΝΑ σε διαφορετικούς χρόνους υποστηρίζει την επίδραση του περιβάλλοντος, έτσι ώστε κάποιοι παράγοντες να επιταχύνουν την εμφάνιση της νόσου ή κάποιοι άλλοι να επιβραδύνουν την εμφάνιση της. Έτσι, οι ερευνητές πιστεύουν ότι θα βρεθούν ειδικοί παράγοντες, οι οποίοι θα καθορίζουν τον χρόνο εμφάνισης της νόσου και τροποποιώντας τους θα προκαλείται καθυστέρηση στην εμφάνιση της.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

3.1 Η έννοια της φροντίδας

Παρόλο που δεν υπάρχει ένας ακριβής ορισμός της έννοιας «οικογενειακή φροντίδα» κατά γενική αποδοχή ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή ασυνήθιστης φροντίδας η οποία ξεπερνά τα όρια του φυσιολογικού ή του συνηθισμένου στις οικογενειακές σχέσεις. Τυπικά η παροχή φροντίδας περιλαμβάνει την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων για μακρές χρονικές περιόδους. Περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές⁹. Οι Zarit και Edwards (1996) ορίζουν την παροχή φροντίδας ως «αλληλεπίδραση στην οποία ένα μέλος της οικογένειας βοηθά κάποιο άλλο σε μόνιμη βάση στις δραστηριότητες που είναι απαραίτητες για να μπορεί κανείς να ζήσει ανεξάρτητα». Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η φροντίδα βιώνεται ως μια περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δύο ανθρώπους. Στη σχέση φροντίδας αναπτύσσεται μία δυσδιάστατη μορφή παροχής υποστήριξης, η οποία περιλαμβάνει το πρακτικό στοιχείο, καθώς και το συναισθηματικό, ανάγοντας με αυτό τον τρόπο τη φροντίδα σε ένα επίπεδο πρόκλησης¹⁰.

Η φιλοσοφική έννοια της φροντίδας προσφέρει αξιοσημειώτη επίγνωση στο νόημα και την εμπειρία της φροντίδας και στους λόγους για τους οποίους οι άνθρωποι εμπλέκονται στη φροντίδα άλλων ανθρώπων. Η φροντίδα έχει θεωρηθεί ως θεμελιώδης για την ανθρώπινη επιβίωση και σύμφωνα με τους Heidegger (1962) και Roach (1987) είναι εξαιρετικά σημαντική για την ανθρώπινη ύπαρξη. Η έννοια αυτή έχει μελετηθεί ευρύτατα και έχει ερευνηθεί από επιστήμονες όπως οι Watson (1985), Roach (1987), Leininger (1988) και

⁹ Schulz R. & Paterson T.(2004). Caregiving in Geriatric Psychiatry. *American Journal of Geriatric Psychiatry*

¹⁰ Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza,G.,Cigoli, V.& Trabucchi, M.(1997). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*

άλλους. Οι συγγραφείς εξηγούν γιατί οι άνθρωποι φροντίζουν και τι σημαίνει για κάποιο άτομο να φροντίζεται. Η φροντίδα μπορεί να γίνει κατανοητή στο πλαίσιο ενός ξεχωριστού τρόπου ύπαρξης, σκέψης, πεποιθήσεων και δράσης που απαιτεί δεσμεύσεις, γνώση και δεξιότητες. Είναι η ανθρώπινη έκφραση του σεβασμού και της ανταπόκρισης στις ανθρώπινες αξίες, υποκινεί τα άτομα και δίνει ουσία και νόημα στη ζωή τους. Λέγεται μάλιστα ότι μέσω της φροντίδας ενός άλλου ατόμου και υπηρετώντας το μέσω της φροντίδας, ο άνθρωπος ζει το αληθινό νόημα της δικής του ζωής και ότι η φροντίδα μπορεί να βοηθήσει τόσο αυτόν που τη λαμβάνει όσο και αυτόν που την προσφέρει, να φτάσουν σε ένα επίπεδο αυτοπραγμάτωσης¹¹.

Μία άλλη τοποθέτηση, συνδέει τη φροντίδα με την ανησυχία με την έννοια ότι αυτή αποτελεί την έκφραση και την εκδήλωση του ενδιαφέροντος του φροντιστή προς το φροντιζόμενο και ιδιαίτερα όταν αυτός είναι ο σύντροφος. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι λόγω της σχέσης που αναπτύσσεται ανάμεσα στους δύο συντρόφους, οι φροντιστές αναπτύσσουν στο ρόλο της φροντίδας ενδιαφέρον, δέσμευση και βαθύτερη επίγνωση και κατανόηση για τις ανάγκες του συντρόφου τους σε σχέση με την επιδεινούμενη κατάσταση της υγείας του. Η φροντίδα ως ανησυχία, στηρίζει ότι η φροντίδα αποτελεί μία αντίδραση στην ευαλωτότητα των άλλων και αποτελεί το ηθικό έδαφος της ανθρώπινης ύπαρξης. Η φροντίδα βιώνεται ως μία περίπλοκη συναισθηματική σχέση ευθύνης και η ανησυχία ως ευθύνη της φροντίδας είναι: «η ανθρώπινη ανταπόκριση προς την έκκληση ενός ανθρώπου που χρειάζεται τη φροντίδα μου». Όσο περισσότερο κάποιος φροντίζει έναν άνθρωπο, τόσο περισσότερο ανησυχεί, και όσο πιο πολύ ανησυχεί, τόσο πιο δυνατή γίνεται και η επιθυμία του να τον φροντίσει. Λόγω αυτής της γνήσιας σχέσης φροντίδας που αναπτύσσεται ανάμεσα στο φροντιστή και το σύντροφο του, αυτό το είδος της φροντίδας - ανησυχίας παρέχει τη βάση για την κατανόηση των πρακτικών ευθυνών της φροντίδας που εκφράζουν οι φροντιστές στις μοναδικές καταστάσεις στις οποίες βρίσκονται.

¹¹ Reifler B., Larson E., Henley R.(1982). Coexistence of cognitive impairment and depression in geriatric outpatients. *American Journal of Psychiatry*

Πολλοί θεωρητικοί της φροντίδας (Mayeroff 1971, Roach 1987, Benner and Wrubel 1989, Cheung 1998) περιγράφουν ότι η φροντίδα αποτελεί έναν ξεχωριστό τρόπο ύπαρξης, σκέψης πεποιθήσεων και δραστηριοτήτων και υποστηρίζουν ότι η θετική διαπροσωπική σχέση που αναπτύσσεται ή ενισχύεται μέσω της φροντίδας, είναι στενά συνδεδεμένη με καλύτερη αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας.

3.1.1. Το στρες της φροντίδας

Η ανεπίσημη φροντίδα αναφέρεται σε δραστηριότητες και εμπειρίες που αφορούν τη φροντίδα και τη βοήθεια σε φίλους ή συγγενείς οι οποίοι είναι ανήμποροι να φροντίσουν μόνοι τους τον εαυτό τους. Διακρίνει επίσης τη φροντίδα σε δύο στοιχεία: το συναισθηματικό το οποίο αναφέρεται στην αίσθηση της υποχρέωσης ενός ατόμου για την ευημερία κάποιου άλλου και την καθαυτή παροχή της φροντίδας, η οποία αποτελεί τη συμπεριφορική έκφραση αυτής της υποχρέωσης. Η παροχή της φροντίδας και η φροντίδα αποτελούν ενδογενή στοιχεία οποιασδήποτε στενής σχέσης, αναφέρονται σε συγκεκριμένες πράξεις και μπορούν να βρεθούν στο πλαίσιο ήδη εγκαθιδρυμένων ρόλων όπως αυτοί των συζύγων, ή τη σχέση γονιού-παιδιού.

Όμως, κάτω από ορισμένες συνθήκες η φροντίδα μεταμορφώνεται από τη συνηθισμένη ανταλλαγή βοήθειας ανάμεσα σε ανθρώπους που βρίσκονται σε μια στενή σχέση μεταξύ τους, σε ένα εξαιρετικά μεγάλο και άνισα κατανεμημένο βάρος που μπορεί να κυριαρχήσει τη σχέση και να υπερτερήσει προηγούμενων επιδράσεων. Μια τέτοια συνθήκη είναι και η ΝΑ κατά την οποία η αναπηρία οδηγεί σε αυξημένη εξάρτηση σε άλλα άτομα για την ικανοποίηση βασικών αναγκών καθώς και σε ένα σημαντικό επανακαθορισμό των ήδη εγκαθιδρυθέντων σχέσεων (Pearlin και συν.1990). Έτσι η φροντίδα η οποία μπορεί προηγουμένως να αποτελούσε ένα φευγαλέο στοιχείο μιας οποιασδήποτε σχέσης μπορεί να μετατραπεί σε ένα κυρίαρχο και ανατρεπτικό στοιχείο. Κάτω από συνθήκες χρόνιας και προοδευτικής αναπηρίας, όπου προδιαγράφεται μία πορεία χωρίς προσδοκία και ελπίδα αποκατάστασης, η

φροντίδα μετατρέπεται σε ένα δυσβάστακτο βάρος και μπορεί να επεκταθεί σε σημείο όπου καταλαμβάνει την ολότητα της σχέσης¹².

Όσο οι δυνατότητες των μελών της σχέσης γίνονται ολοένα και πιο άνισες, η αμοιβαιότητα και το «πάρε-δώσε» που ενισχύουν τις ανθρώπινες σχέσεις και τις συντηρούν, παύουν να υφίστανται. Αυτό ακριβώς συμβαίνει στις περιπτώσεις ασθενών με αναπηρίες που περιλαμβάνουν νοητική έκπτωση, όπως είναι η ΝΑ και άλλες σχετικές άνοιες. Η βοήθεια, η τρυφερότητα και οι εκδηλώσεις αγάπης γίνονται προς μία κατεύθυνση και σταδιακά κατευθύνονται μόνο από το φροντιστή προς τον ασθενή, μετατρέποντας με αυτό τον τρόπο μια σχέση αγάπης σε μία μέγιστη πηγή έντονου στρες

Τα συνηθισμένα χαρακτηριστικά της σχέσης αλλοιώνονται είτε προσωρινά κατά τα οξεία επεισόδια της νόσου είτε σε μακροχρόνια βάση στην περίπτωση χρόνιων καταστάσεων και η ισορροπία αλλάζει καθώς τα μέλη της σχέσης μετατρέπονται σε φροντιζόμενο και φροντιστή. Αυτοί που λαμβάνουν τη φροντίδα αναγκαστικά βασίζονται πάνω στο φροντιστή τους και η κατάσταση αυτή τους καθιστά ευάλωτους στη φύση και την ποιότητα φροντίδας που τους παρέχεται από το συγκεκριμένο άτομο. Για το φροντιστή, οι απαιτήσεις συχνά προκαλούν άμεσο στρες αλλά και έμμεσα με τη μορφή μείωσης χρόνου, ενέργειας και πόρων που θα μπορούσαν να διαθέσουν σε άλλες δραστηριότητες και αυτές οι συνθήκες επηρεάζουν την εργασία, την κοινωνική ζωή και τις άλλες σχέσεις του ατόμου.

Η παροχή φροντίδας και υποστήριξης σε ένα προσφιλές άτομο δεν είναι μια στατική διαδικασία εφόσον οι ανάγκες του λήπτη της φροντίδας μεταβάλλονται καθώς η κατάσταση του αλλάζει. Για ορισμένα άτομα η «καριέρα» της φροντίδας διαρκεί για πολλά χρόνια, ίσως και δεκαετίες και οι ανεπίσημοι φροντιστές αναγκάζονται ολοένα και περισσότερο να αναλάβουν περίπλοκες εργασίες παρόμοιες με αυτές που αναλαμβάνουν οι επαγγελματίες υγείας. Έτσι δημιουργείται μία συνεχής αλλαγή και προσαρμογή στη σχέση

¹² Δουδούμη Σ., Τσολάκη Μ., Σαγιανίδου Μ., Δεούπη Π., Κάζη Ε., Κιοσέογλου Γ., Καζης Α.(2003). Ποιότητα ζωής φροντιζόντων ασθενών με νόσο Alzheimer.

και στο ρόλο του φροντιστή. Καθώς η κατάσταση επιδεινώνεται, πολλοί φροντιστές αναγκάζονται να επιτρέψουν σε άλλα άτομα να μουν μέσα στη σχέση για να μοιραστούν ή να αναλάβουν ευθύνες. Έτσι δεν είναι περίεργο που η παροχή φροντίδας συχνά εγείρει δύσκολα προσωπικά θέματα σχετικά με το καθήκον και την ευθύνη, την επάρκεια και την ενοχή.

3.1.2.Η περιπλοκότητα της φροντίδας ασθενών με τη ΝΑ ή άλλου είδους άνοια

Στη διαδικασία παροχής φροντίδας, οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν πολλούς και διάφορους ρόλους απέναντι στο φροντιζόμενο άτομο και γίνονται οι προστάτες του ασθενούς, οι έμπιστοι φίλοι του, οι διαρκείς σύντροφοι, οι διαχειριστές της φροντίδας, οι σύμβουλοι, αναλαμβάνουν την ευθύνη λήψεως αποφάσεων γι' αυτούς, γίνονται οι παροχείς φροντίδας, αλλά μπορεί να γίνουν και εχθροί. Σε κάποιο σημείο της φροντίδας η οικογένεια θα πρέπει να αντιμετωπίσει τα ακόλουθα προβλήματα :

- Να καθορίσει και να διαπραγματευθεί περίπλοκες καταστάσεις και αποφάσεις, όπως πόση βοήθεια είναι αρκετή ή επαρκής, για πόσο διάστημα μπορεί να δοθεί το κάθε επίπεδο φροντίδας και με ποιο τρόπο μπορεί να αξιολογηθεί η ποιότητα, η ασφάλεια, οι κίνδυνοι, το κόστος και η ωφέλεια.
- Είναι δύσκολο να πραγματοποιηθούν διαδικασίες στενής σωματικής φροντίδας, λόγω της αντίστασης, του φόβου και της παρανόησης του ατόμου με άνοια.
- Ο ασθενής με άνοια γίνεται σταδιακά λιγότερο ικανός να διαχειριστεί τα συναισθήματα του και να επικοινωνήσει, και αυτό το έργο θα πρέπει να το αναλάβει η οικογένεια.
- Θα πρέπει να τροποποιηθούν οι προσδοκίες από την οικογένεια, το φροντιστή τον ίδιο, το άρρωστο άτομο, τους επαγγελματίες υγείας και τις υπηρεσίες κοινωνικής

στήριξης.

- Χρειάζεται να ενισχυθούν οι εναπομείνασες ικανότητες και δεξιότητες του ασθενούς με άνοια.

Στη βιβλιογραφία της φροντίδας αναφέρονται καταστάσεις οι οποίες θέτουν το φροντιστή σε υψηλό κίνδυνο, όπως είναι η συγκατοίκηση και η παροχή εντατικής και άμεσης φροντίδας και επίβλεψης, το χαμηλό εισόδημα, η χαμηλή εκπαίδευση, το γυναικείο φύλο και η ηλικία άνω των 50 ετών, ιδιαίτερα αν στην αντίληψη της γυναίκας δεν υπάρχει επιλογή για την απόφαση της φροντίδας. Τα ενήλικα παιδιά τα οποία παρέχουν φροντίδα λόγω οικονομικής ανάγκης, παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο να εξαπατήσουν, να εκμεταλλευθούν, να παραμελήσουν ή και να κακοποιήσουν το άτομο που πάσχει (granny abuse syndrome). Συχνά οικογένειες που παρέχουν φροντίδα βρίσκονται σε κίνδυνο διότι τους λείπει η ειδική γνώση για τη φροντίδα και η γνώση για την πρόσβαση σε πληροφόρηση και επαγγελματική υποστήριξη, ή διότι αντιμετωπίζουν οι ίδιες προσωπικές καταστάσεις προβλημάτων σωματικής και πνευματικής υγείας οι οποίες περιορίζουν την ικανότητα τους να παρέχουν ποιοτική φροντίδα. Ακόμη και στις καλύτερες περιπτώσεις στις οποίες οι οικογένειες αναλαμβάνουν εν γνώσει τους και με τη θέληση τους τη φροντίδα και το κάνουν με μεγάλη ευχαρίστηση, η φθορά και η παρατεταμένη ένταση της συνεχούς επίβλεψης προκαλούν αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία, τις οικογενειακές σχέσεις και τη μελλοντική οικονομική ασφάλεια των επιζώντων μελών της οικογένειας. Έστω και αν διαθέτουν τους πόρους για εκτεταμένη ιατρική θεραπεία και προσωπική φροντίδα στο σπίτι, οι οικογένειες εξακολουθούν να διερωτώνται και να διακατέχονται από ενοχές και από αισθήματα ματαιώσης, διότι τίποτα δεν φαίνεται αρκετό να βοηθήσει τον άνθρωπο τους¹³.

Οι οικογένειες συχνά αναγκάζονται να πάρουν δύσκολες αποφάσεις κατά τις κρίσιμες μεταβάσεις στις διαφορετικές φάσεις της νόσου και της

¹³ Bedard M., Pedlar D., Martin N.J., Malott O., Stones M.J.(2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community: Methodological Issues and determinants. *International Psychogeriatrics*

φροντίδας, οι οποίες αποτελούν ευάλωτες περιόδους για τους ασθενείς και την οικογένεια τους. Υπάρχουν οικογένειες οι οποίες παραμένουν προσκολλημένες σε παλαιές υποσχέσεις οι οποίες δεν είναι πια εκ των πραγμάτων εφικτές. Άλλες μπορεί να περιμένουν το άτομο με ΝΑ να ζητήσει βοήθεια, κυνηγώντας το φάντασμα του ανθρώπου ο οποίος κάποτε είχε ακέραιη την κρίση του και την εκτελεστική του λειτουργία. Οι οικογένειες μπορεί επίσης να καθυστερήσουν να πάρουν αποφάσεις για θέματα ασφάλειας φοβούμενες την απώλεια του ελέγχου της φροντίδας, ή ακόμα οι αποφάσεις τους μπορεί να στηρίζονται αποκλειστικά σε οικονομικά κριτήρια ή σε κοινωνικά από το φόβο του κοινωνικού στιγματισμού που συνοδεύει ακόμα τη ψυχική νόσο.

Οι κρίσιμες μεταβάσεις οι οποίες αποτελούν σημεία σοβαρών αποφάσεων μπορεί να αφορούν τη διάγνωση, φάση κατά την οποία οι οικογένειες μπορεί να είναι διστακτικές στο να αναζητήσουν ή να αποδεχτούν τη διάγνωση της ΝΑ, και αποφάσεις για την ασφάλεια όταν ο ασθενής μένει μόνος. Μεταβατικές καταστάσεις είναι επίσης οι αλλαγές στη συμπεριφορά όπως είναι η απώλεια του προσανατολισμού, η δυσκολία διαχείρισης χρημάτων, η ικανότητα οδήγησης, η ικανότητα για λήψη φαρμάκων και η αναγκαιότητα για χορήγηση συμπτωματικής θεραπείας (αντιψυχωσικά, αντικαταθλιπτικά, αγχολυτικά). Αποφάσεις θα πρέπει να ληφθούν και για τη διευθέτηση διαμονής του ασθενούς, αν θα παραμείνει στην κοινότητα, ποιος θα αναλάβει την φροντίδα, αν πρέπει ή πότε θα ιδρυματοποιηθεί και ποιες επιλογές υπάρχουν. Μία άλλη ανάγκη της οικογένειας στη φροντίδα ασθενών με άνοια είναι η αγωγή υγείας που χρειάζονται, ο χρόνος και οι «δόσεις» της πληροφόρησης που θα πρέπει να της δοθεί έτσι ώστε να μην τρομοκρατηθεί. Η αρχή που θα μπορούσε να ακολουθηθεί στην εκπαίδευση οικογενειών που φροντίζουν ασθενή με ΝΑ είναι: «άρχισε αργά, προχώρα αργά και επαναλάμβανε συχνά».

3.2. Η έννοια της επιβάρυνσης της φροντίδας

Ο όρος «επιβάρυνση» ανευρίσκεται αρχικά σε κείμενα και μελέτες που είναι γραμμένα στην αγγλική γλώσσα και είναι γνωστός ως «burden» που γενικά σημαίνει αυτό που γεννά φορτίο (burden: that which is born; a load) (Concise Oxford Dictionary). Οι πρώτες επιστημονικές αναφορές στο θέμα συναντώνται γύρω στο 1960 με 1970 και βρίσκονται κυρίως στη βιβλιογραφία ψυχικής υγείας (Loukissa 1995). Στην Ελληνική γλώσσα, επιβάρυνση είναι η αύξηση του φορτίου, οτιδήποτε προκαλεί αύξηση του βάρους, η αύξηση της δαπάνης, η επιδείνωση της υγείας κάποιου ή του περιβάλλοντος (Μπαμπινιώτης 2002).

Η πρώτη όμως αναφορά στην έννοια της επιβάρυνσης γίνεται στην Παλαιά Διαθήκη, όπου σημαίνει «σηκώνω, αντέχω ένα βαρύ φορτίο». Η Καινή Διαθήκη δίνει μια διαφορετική αντίληψη του όρου με τη σημασία της ισχύος, του πόνου και της θλίψης. Η επιβάρυνση αρχικά αναφερόταν ως αποστολική δοκιμασία και βάσανα και με αυτή την έννοια έχει προέλθει η «πληρότητα της δόξας». Κατά συνέπεια, η επιβάρυνση βιώνεται τόσο σαν «βάρος» όσο και σαν «δόξα». Η επιβάρυνση είναι κάτι που μπορεί να αντέξει κάποιος λόγω της πίστης και της σχέσης του με το Θεό και αυτή η αντίληψη μπορεί να έχει σημαντικές επιδράσεις στο τρόπο με τον οποίο βιώνεται και κατά συνέπεια στο μέγεθος της επιβάρυνσης.

Με το πέρασμα των χρόνων, η επιβάρυνση πήρε διάφορες σημασίες, όπως βάρος από την εργασία, αμαρτία, υποχρέωση, κάτι που γεννιέται από την ψυχή, αλλά τελικά έχει επικρατήσει η έννοια της «υποχρέωσης». Χρησιμοποιείται μάλιστα από διάφορους κλάδους όπως ο νομικός κλάδος (the burden of proof, of persuasion, of producing evidence) και αφορά την υποχρέωση και το βάρος της απόδειξης, της πειθούς και της προσαγωγής στοιχείων. Στα οικονομικά ο όρος χρησιμοποιείται ως η επιβάρυνση του χρέους ή (the burden of dept) ενώ μεταγενέστερες μελέτες σε οικογένειες ψυχικά ασθενών αναφέρουν ότι οι οικογένειες των ατόμων αυτών βιώνουν σημαντικά επίπεδα συνεχούς ή χρόνιου στρες το οποίο συζητούν σε όρους οικογενειακής επιβάρυνσης. Ενδιαφέρον παρουσιάζει η έλλειψη γλωσσικής αντιστοιχίας του όρου «burden» στις διάφορες γλώσσες, γεγονός που υπονοεί

ότι η έννοια πιθανό να μην υπάρχει σε κάποια συγκεκριμένη κουλτούρα. Μπορεί επίσης να σημαίνει ότι η έννοια δεν γίνεται αντιληπτή με τον ίδιο τρόπο. Για παράδειγμα στα Αγγλικά η λέξη έχει μια αρνητική χροιά και σημαίνει φυσικό και ψυχολογικό «βάρος» ενώ είναι αποδεκτή η χρήση της λέξης αυτής στο πλαίσιο της οικογένειας. Στα Ελληνικά η λέξη πιθανό να έχει θετική σημασία όπως την έννοια του καθήκοντος, της θυσίας και της αποδοχής και να μη σχετίζεται κατ' ανάγκη με αισθήματα καταπίεσης¹⁴.

3.2.1. Οι διαστάσεις της επιβάρυνσης της φροντίδας

Η έννοια της επιβάρυνσης ως ερευνητική δομή αποτελεί μία από τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες μεταβλητές στην έρευνα της φροντίδας τόσο ως προβλεπτικός παράγοντας όσο και ως αποτέλεσμα της φροντίδας. Όμως, η έννοια δεν ορίζεται με σαφήνεια στη βιβλιογραφία, και χρησιμοποιείται ως εναλλακτικός όρος για άλλες έννοιες όπως το στρες της φροντίδας, η ποιότητα ζωής στη φροντίδα, τα προβλήματα, οι εντάσεις και οι επιπτώσεις της φροντίδας.

Η έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης έχει εισαχθεί πρώτα από τους Grad και Sainsbury (1966) κατά την εξέταση της φροντίδας των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα, όταν η οικογένεια άρχισε να γίνεται «το ίδρυμα επιλογής» (Parker 1993) για τη φροντίδα αυτών των ασθενών. Οι συγγραφείς όρισαν την επιβάρυνση ως τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια και μέσα σε αυτό το πλαίσιο, η επιβάρυνση μπορεί να θεωρηθεί ως η δύναμη η οποία μεσολαβεί ανάμεσα στην ανικανότητα ενός ασθενούς και την επίδραση που έχει η φροντίδα του στην οικογένεια και ειδικότερα στο άτομο που το φροντίζει. Την ίδια περίοδο, οι Hoening και Hamilton (1966) διευκρίνισαν την έννοια περισσότερο, με την εισήγηση τους ότι τα γεγονότα, οι δραστηριότητες και συγκεκριμένα περιστατικά χρειάζεται να διαχωριστούν

¹⁴ Μεντενόπουλος, Γεώργιος. Η νόσος του Alzheimer . – Θεσσαλονίκη: University Studio Press, 2002.

από τα συναισθήματα και τις ιδιότητες της φροντίδας, δίνοντας έτσι την πρώτη διχοτόμηση της έννοιας, σε υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση.

Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να επιδρούν στην οικογένεια, στους ρόλους, τα οικονομικά, τις σχέσεις, την υγεία των μελών, τις δραστηριότητες και την καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας. Η **υποκειμενική** επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία, τα συναισθήματα του φροντιστή όσον αφορά την κατάσταση και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις που προκαλούνται στο άτομο.

Έτσι η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά της διαδικασίας της φροντίδας, ενώ η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά στα συναισθήματα τα οποία βιώνει ο φροντιστής στην πραγματοποίηση των λειτουργιών της φροντίδας. Το 1980, οι Zarit, Reever και Bach-Peterson ανέλυσαν ακόμα περισσότερο αυτή τη δυσδιάστατη έννοια της επιβάρυνσης, δηλώνοντας ότι η επιβάρυνση είναι η έκταση στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη φυσική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενικού τους ατόμου. Ο Zarit και συν.(1980) θεωρούν την επιβάρυνση ως προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας, θέση που δηλώνει ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο της φροντίδας, αλλά μια υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων στη συμπεριφορά του λήπτη της φροντίδας. Ο Platt (1985) υποστηρίζει επίσης ότι η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει «τη διαταραχή στην οικογενειακή ζωή η οποία είναι δυνητικά επαληθεύσιμη και παρατηρητέα, που διαφέρει από την υποκειμενική επιβάρυνση η οποία στηρίζεται εξολοκλήρου στα προσωπικά συναισθήματα του φροντιστή». Με τον ίδιο τρόπο, οι Montgomery και συν. (1985) καθόρισαν την υποκειμενική επιβάρυνση ως τη «στάση του φροντιστή, ή τις συναισθηματικές του αντιδράσεις στη φροντίδα ενώ η αντικειμενική σχετίζεται με τις αλλαγές στις διάφορες πλευρές της ζωής του φροντιστή και της οικογένειας». Παρόμοια οι Miller και συν.(1991) διακρίνουν δυο άλλες διαστάσεις της επιβάρυνσης. Περιγράφουν την

«**προσωπική επιβάρυνση**» ως την αντίληψη του φροντιστή όσον αφορά προβλήματα στις προσωπικές πράξεις και δραστηριότητες που επηρεάζονται από τη φροντίδα, και τη «**διαπροσωπική επιβάρυνση**» όσον αφορά τα προβλήματα στη σχέση του με το φροντιζόμενο άτομο.

Παρόλο που η διάκριση μεταξύ αντικειμενικής και υποκειμενικής επιβάρυνσης ή άλλων μορφών επιβάρυνσης δεν είναι σαφής, σε γενικά πλαίσια μπορεί να αφορά κατηγορίες όπως είναι οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, τα επαγγελματικά σχέδια και η οικονομική κατάσταση των μελών της οικογένειας, οι καθημερινές δραστηριότητες, οι κοινωνικές σχέσεις και ο ελεύθερος χρόνος¹⁵.

Άλλοι συγγραφείς έχουν ασχοληθεί ιδιαίτερα με την επιβάρυνση που προκαλείται στο άτομο που φροντίζει ηλικιωμένα άτομα και την ορίζουν ως (Given & Given 1991): «τα φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας τα οποία φροντίζουν ηλικιωμένα ανήμπορα άτομα». Οι Ory και συν.(1999) και George & Gwyther (1986) έθεσαν την έννοια της επιβάρυνσης μέσα στο ευρύτερο πλαίσιο της νόσου Alzheimer, ορίζοντας την ως την «επίδραση των αλλαγών στην αντίληψη και συμπεριφορά του ατόμου με νόσο Alzheimer στην οικογένεια και τη συνεπακόλουθη ανάγκη του ασθενούς για φροντίδα και επίβλεψη». Σε μεταγενέστερες μελέτες αντί της διχοτόμησης του όρου σε υποκειμενική και αντικειμενική, οι ερευνητές προσπαθούν να κατανοήσουν τις μεταβλητές που εμπλέκονται, μετακινώντας την εννοιολογική κατανόηση της επιβάρυνσης προς μια μεγαλύτερη εξειδίκευση. Ο όρος «επιβάρυνση της φροντίδας» χρησιμοποιείται τώρα με ένα ευρύτερο τρόπο και αναφέρεται στα φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα τα οποία πιθανό να βιώνονται από άτομα τα οποία φροντίζουν χρόνια άρρωστα ή ανήμπορα μέλη της οικογένειας τους. Έτσι οι νεότεροι ορισμοί καθορίζουν την επιβάρυνση ως την «πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική

¹⁵ Cheung J.(1998). Caring as an ontological and epistemological foundations of nursing: a view of caring from the perspectives of Australian nurses. *International Journal of Nursing Practice*

αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν».

Η επιβάρυνση της φροντίδας μπορεί να θεωρηθεί σαν η συναισθηματική αντίδραση σε απαιτήσεις της φροντίδας που υπαγορεύονται κατά ένα μεγάλο μέρος από τη νοητική και τη λειτουργική κατάσταση του λήπτη. Οι φροντιστές οι οποίοι βρίσκονται αντιμέτωποι με πολλαπλές νέες ή ταχέως αυξανόμενο αριθμό απαιτήσεων, έχουν λιγότερο χρόνο να προσαρμοσθούν με τις επαγγελματικές, οικογενειακές και κοινωνικές τους υποχρεώσεις και πιθανό να βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση σε αντίδραση προς την παροχή φροντίδας (Sherwood και συν. 2005). Η νοητική κατάσταση του λήπτη της φροντίδας και η προβληματική του συμπεριφορά συνδέονται σταθερά με την επιβάρυνση καθώς επιβάλλονται περισσότεροι περιορισμοί στο χρόνο του φροντιστή. Επιπρόσθετα η νοητική κατάσταση μπορεί να αλλάξει απρόβλεπτα κατά τη διάρκεια της μέρας, καθιστώντας τις κοινωνικές σχέσεις επισφαλείς καθώς ο ασθενής μεταπίπτει από τη διαύγεια στη σύγχυση. Συνεπώς η απρόβλεπτη και πολυδιάστατη φύση των απαιτήσεων της φροντίδας μαζί με την απώλεια της προσωπικότητας ενός τόσο προσφιλούς για το φροντιστή ατόμου, μπορεί να αυξήσει ακόμα περισσότερο την επιβάρυνση .

Η επιβάρυνση, φαίνεται ακόμα να αποτελεί μία οξεία αντίδραση στην παροχή της φροντίδας η οποία προκύπτει καθώς νέες απαιτήσεις εισάγονται, ή οι υπάρχουσες εντατικοποιούνται. Ο πρωτοβάθμιος φροντιστής αντιδρά επιστρατεύοντας στρατηγικές για να αντιμετωπίσει τις απαιτήσεις αυτές και να ελαττώσει την ένταση. Οι φροντιστές οι οποίοι δεν είναι σε θέση να προσαρμοσθούν ή να τροποποιήσουν στρατηγικές που θα μειώσουν τις απαιτήσεις της φροντίδας, βιώνουν αυτό που ονομάζεται «επιβάρυνση».

Οι Walker και Avant (1995) παρατηρούν ότι οι κρίσιμες ιδιότητες μίας έννοιας που αναλύεται είναι τα χαρακτηριστικά της έννοιας τα οποία απορρέουν επανειλημμένα από τη βιβλιογραφία. Οι κρίσιμες ιδιότητες της

επιβάρυνσης περιλαμβάνουν την υποκειμενική αντίληψη, τον πολυδιάστατο χαρακτήρα των φαινομένων, τη δυναμική αλλαγή και τη υπερφόρτωση¹⁶.

3.2.2 Προδιαθεσικοί παράγοντες της επιβάρυνσης, παράγοντες που την μετριάζουν και οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης.

Οι περισσότερες μελέτες συμφωνούν ότι κυριότεροι παράγοντες οι οποίοι αυξάνουν την ευαλωτότητα του φροντιστή στην επιβάρυνση είναι τα χαρακτηριστικά του ίδιου, οι απαιτήσεις της φροντίδας όπως καθορίζονται από το λήπτη και η ανάμειξη στη φροντίδα.

Ο κυριότερος προδιαθεσικός παράγοντας ο οποίος αυξάνει την ευαλωτότητα του οικογενειακού φροντιστή στην επιβάρυνση είναι η σχέση που έχει με τον ασθενή και ιδιαίτερα η σχέση συζύγου ή θυγατέρας, η οποία θα αναλυθεί στο κεφάλαιο 4. Επίσης σύμφωνα με τον Pearlin (1989) πολλές στρεσογόνες εμπειρίες ανιχνεύονται πίσω στις κοινωνικές δομές και τη θέση του ατόμου μέσα στις δομές αυτές. Οι κοινωνικές θέσεις οι οποίες πιθανό να θέσουν τον οικογενειακό φροντιστή σε αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης επιβάρυνσης είναι το γυναικείο φύλο, το γήρας, η ανεργία, η ελλιπής μόρφωση και η χαμηλή κοινωνικό-οικονομική υπόσταση. Όσον αφορά τον ασθενή, ο βαθμός λειτουργικότητας στις δραστηριότητες του καθημερινού βίου αποτελεί μία σημαντική μεταβλητή σε σχέση με το βαθμό επιβάρυνσης που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές. Όμως οι πρωτοβάθμιες απαιτήσεις της φροντίδας καθορίζονται από τις λειτουργικές αδυναμίες και κυρίως από το βαθμό της προβληματικής συμπεριφοράς του ασθενούς μέλους της οικογένειας.

Οι δευτεροβάθμιες απαιτήσεις της φροντίδας προέρχονται από την εργασία, την κοινωνία ή την οικογένεια του φροντιστή. Ένα σημαντικό στοιχείο είναι οι δραστηριότητες φροντίδας στις οποίες εμπλέκεται το άτομο που φροντίζει και ο χρόνος τον οποίο αφιερώνει σε αυτές τις δραστηριότητες.

¹⁶ Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V. & Trabucchi, M. (1997). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*

Εξάλλου οι δραστηριότητες της φροντίδας περιλαμβάνουν όχι μόνο την άμεση φροντίδα, αλλά και άλλες δραστηριότητες όπως είναι το νοικοκυριό, η διαχείριση των οικονομικών, η μεταφορά του ασθενούς και άλλα¹⁷.

Ο βαθμός επιβάρυνσης που βιώνεται από το άτομο που φροντίζει, εν μέρει καθορίζεται από τις στρατηγικές αντιμετώπισης που επιλέγει. Ορισμένοι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η επιλογή αυτή επηρεάζεται τόσο από μεταβλητές της προσωπικότητας, όσο και από τις ίδιες τις συνθήκες της φροντίδας. Υπάρχουν μάλιστα μελέτες οι οποίες έχουν εντοπίσει συγκεκριμένες στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι φροντιστές για να μετριάσουν το στρες της φροντίδας. Είναι ακόμα δυνατό τα ψηλότερα επίπεδα διάδρασης με άλλα μέλη της οικογένειας, οι συμπεριφορές αναζήτησης κοινωνικής και πνευματικής υποστήριξης καθώς και η αποδοχή βοήθειας από άλλα μέλη της οικογένειας να ελαττώνουν την επιβάρυνση της φροντίδας. Επίσης η δυνατότητα της κοινωνικής υποστήριξης ως μεσολαβητικού ή μετριαστικού παράγοντα φαίνεται να αξιοποιείται σημαντικά σε οικογένειες που φροντίζουν άτομο με χρόνια νόσο και αυτό συμβαίνει διότι οι ευθύνες της φροντίδας μοιράζονται ή ανατίθενται σε άλλα μέλη. Έτσι όσο μεγαλύτερη υποστήριξη λαμβάνεται από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ή άλλους κοινωνικούς φορείς, τόσο λιγότερο βιώνεται η επιβάρυνση, παρόλο που υπάρχουν και διαφορετικές απόψεις. Ο Cuijpers (1995) για παράδειγμα, βρήκε ότι οι φροντιστές συχνά θεωρούν τις επισκέψεις συγγενών ενοχλητικές παρά βοηθητικές ενώ οι Tilden & Galyen (1987) βρήκαν ότι η κοινωνική υποστήριξη όχι μόνο δεν μετριάσει, αλλά μερικές φορές μπορεί να αποτελεί αιτία του στρες.

Γενικά η επιβάρυνση η οποία επέρχεται ως αποτέλεσμα της φροντίδας μπορεί να δημιουργήσει προβλήματα σε διάφορες πλευρές της ζωής του ατόμου, του ασθενούς ο οποίος λαμβάνει τη φροντίδα, της οικογένειας και του συστήματος υγείας. Οι κυριότερες επιπτώσεις της φροντίδας ενός ασθενούς με

¹⁷ Καραδήμας Ε.(1998). Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα

ΝΑ αναλύονται στο κεφάλαιο 4 και αφορούν προβλήματα σωματικής, ψυχοσυναισθηματικής και κοινωνικής φύσεως. Έχει παρατηρηθεί ακόμα ότι οι οικογενειακοί φροντιστές υποφέρουν από «απώλεια του εαυτού τους» η οποία πιθανό να οφείλεται στην κοινωνική απομόνωση, την ελάττωση των κοινωνικών τους ρόλων και στις ανύπαρκτες σχεδόν ευκαιρίες αναψυχής και κοινωνικοποίησης.

Πολλές έρευνες δείχνουν ότι ο φροντιστής με ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης δεν θα είναι σε θέση να ικανοποιήσει τις ανάγκες του ασθενούς με αποτέλεσμα να αυξάνονται οι πιθανότητες κακοποίησης, θανάτου και ο ασθενής να οδηγείται πρόωρα σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας. Όσον αφορά στην οικογένεια τα κυριότερα προβλήματα που δημιουργούνται λόγω της φροντίδας είναι οι συγκρούσεις και το οικονομικό κόστος. Οι συγκρούσεις επέρχονται κατά την εκπλήρωση διαφορετικών ρόλων, λόγω του αριθμού των ρόλων και των υποχρεώσεων που συνεπάγεται ο ρόλος, ιδιαίτερα αν το ρόλο της φροντίδας αναλαμβάνει θυγατέρα η οποία έχει και τη δική της οικογένεια και άλλες υποχρεώσεις.

Όσον αφορά το σύστημα φροντίδας υγείας, η ανάληψη της φροντίδας χρονίως πασχόντων ατόμων από την οικογένεια εξοικονομά στα κράτη τεράστια χρηματικά ποσά. Γενικά η διαδικασία της επιβάρυνσης αποτελεί μία συνεχή διαδικασία η οποία τυπικά αρχίζει με ένα συγκεκριμένο προκλητικό γεγονός, το οποίο μπορεί να προκαλέσει επιβάρυνση, μπορεί και όχι, αλλά αυτό εξαρτάται από την υποκειμενική αντίληψη του ατόμου. Η αντίληψη αυτή μπορεί να επηρεασθεί από τα ατομικά χαρακτηριστικά, τους ψυχολογικούς παράγοντες άλλους μεσολαβητές και τη διάδραση ανάμεσα στο άτομο και την περίπτωση. Τα επακόλουθα από την επιβάρυνση της φροντίδας είναι πολυδιάστατα και μπορεί τα ίδια να προκαλέσουν επιβάρυνση έμμεσα διαφοροποιώντας θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες της ζωής. Φαίνεται ότι η επιβάρυνση ή το στρες που συνδέεται με τη φροντίδα δεν είναι ένα γεγονός ή ένα μεμονωμένο φαινόμενο, αλλά ένα μείγμα καταστάσεων, εμπειριών αντιδράσεων και πόρων τα οποία διαφέρουν σημαντικά ανάμεσα στους

φροντιστές και κατά συνέπεια διαφέρουν και στην επίδραση την οποία προκαλούν στην υγεία και τη συμπεριφορά των φροντιστών¹⁸.

3.3 Η γενική θεωρία του στρες των Lazarus και Folkman (1984)

Σύμφωνα με αυτήν τη θεωρία το στρες περιλαμβάνει μια μεγάλη ποικιλία φαινομένων υψίστης σημασίας στην ανθρώπινη και ζωική προσαρμοστικότητα και το οποίο αποτελείται από πολλές και διάφορες μεταβλητές και διαδικασίες. Γι' αυτό θα πρέπει να υιοθετηθεί ένα συστημικό θεωρητικό πλαίσιο για την εξέταση της έννοιας, σε πολλαπλά επίπεδα ανάλυσης και να καθορισθούν οι προηγούμενες καταστάσεις, οι διαδικασίες και τα αποτελέσματα τα οποία σχετίζονται με την έννοια του στρες.

Οι συγγραφείς αρχίζουν την ανάλυση τους πιστοί στη ψυχολογική παράδοση που δέχεται ότι όλοι οι άνθρωποι όπως και τα ζώα αντιδρούν σε οποιοδήποτε ερέθισμα και αποδέχονται τον πιο κοινό ορισμό του στρες ως ερέθισμα. Τα στρεσογόνα ερεθίσματα συνήθως εκλαμβάνονται ως γεγονότα τα οποία είναι καταπιεστικά για το άτομο και μπορεί να βρίσκονται εκτός του ατομικού ελέγχου όπως είναι ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου ή μια απειλητική για τη ζωή νόσος ή αναπηρία ή οποιοσδήποτε αποχωρισμός όπως το διαζύγιο. Οι περισσότεροι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι οποιαδήποτε αλλαγή, θετική ή αρνητική μπορεί να έχει στρεσογόνο επίδραση. Εκτός όμως από τις κατακλυσμαίες καταστροφές, η ζωή είναι γεμάτη από λιγότερο δραματικές στρεσογόνες εμπειρίες οι οποίες πηγάζουν από την καθημερινότητα, αλλά είναι συνεχείς και ίσως πιο σημαντικές στην προσαρμογή και την υγεία. Όσο κανείς μετακινείται από τις πιο ακραίες καταστάσεις της ζωής σε ελαφρύτερες και πιο ακαθόριστες ή πιο συνηθισμένες, η ποικιλότητα των αντιδράσεων γίνεται ακόμα μεγαλύτερη. Εξάλλου ότι αποτελεί για κάποιο άτομο στρεσογόνο ερέθισμα, για κάποιο

¹⁸ Σαχίνη - Καρδάση Α. Μεθοδολογία Έρευνας: εφαρμογές στο χώρο της υγείας Γ' έκδοση Αθήνα, ΒΗΤΑ ιατρικές εκδόσεις ΜΕΠΕ

άλλο μπορεί να είναι όχι μόνο μη στρεσογόνο, αλλά και προκλητικό. Με τα δεδομένα αυτά οι Lazarus και Folkman (1984) ορίζουν το στρες ως εξής:

«Το ψυχολογικό στρες αποτελεί μια ιδιαίτερη σχέση ανάμεσα στο άτομο και το περιβάλλον, η οποία αξιολογείται από το άτομο ως στρεσογόνο ή ότι υπερβαίνει τους πόρους του και θέτει σε κίνδυνο την ευημερία του». Το θέμα προσεγγίζεται μέσω της εξέτασης δύο κρίσιμων διαδικασιών οι οποίες μεσολαβούν σε αυτή τη σχέση ατόμου-περιβάλλοντος: τη νοητική εκτίμηση και την αντιμετώπιση¹⁹.

Η **νοητική εκτίμηση** αποτελεί μία διαδικασία αξιολόγησης η οποία καθορίζει γιατί και σε πιο σημείο η συγκεκριμένη κατάσταση εκλαμβάνεται ως στρεσογόνο. Κάθε φορά που το άτομο βρίσκεται αντιμέτωπο με ένα στρεσογόνο ερέθισμα, κάνει μια πρωτοβάθμια εκτίμηση και κρίνει το ερέθισμα ως άσχετο, απειλητικό, ζημιογόνο, στρεσογόνο ή προκλητικό. Ακολουθεί μία δευτεροβάθμια αξιολόγηση όσον αφορά τους πόρους και τις επιλογές που έχει το άτομο στη διάθεση του και τις επιπτώσεις που θα έχει η εφαρμογή κάποιας από τις επιλογές αυτές. Με τις νέες πληροφορίες που προέρχονται από το ίδιο το άτομο ή το περιβάλλον του, γίνεται μία επανεκτίμηση η οποία ουσιαστικά είναι το αποτέλεσμα των νοητικών προσπαθειών αντιμετώπισης. Στενά συνδεδεμένη με τη νοητική αξιολόγηση είναι και η έννοια της ευαλωτότητας στην έρευνα της φροντίδας, η οποία μπορεί να γίνει κατανοητή σε όρους πόρων. Ευάλωτο είναι το άτομο με μειωμένους πόρους αντιμετώπισης, όμως η ψυχολογική ευαλωτότητα καθορίζεται επίσης από το βαθμό και τη σημασία της «υποχρέωσης» ή της «αφοσίωσης» στην οποία επενδύει το άτομο σε κάθε περίπτωση και ιδιαίτερα στη φροντίδα χρονίως πασχόντων ατόμων.

Οι υποχρεώσεις ή δεσμεύσεις αποτελούν έκφραση για το τι θεωρείται σημαντικό για ένα άτομο, περιλαμβάνουν ένα ισχυρό υποκινητικό στοιχείο, διαμορφώνουν την αξιολόγηση των καταστάσεων και καθορίζουν τις επιλογές του. Οι πεποιθήσεις επίσης καθορίζουν την εκτίμηση των πραγμάτων αλλά λειτουργούν σε ένα σιωπηρό επίπεδο που έχει ως αποτέλεσμα τη δύσκολη

¹⁹ Καπάκη Ε., Παρασκευάς Γ.Π.(2003). *Σύγχρονη θεραπευτική Θώρηση της Νόσου Alzheimer και άλλων Ανοικτών Διαταραχών*. Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα

αναγνώριση της επίδρασης που έχουν πάνω στην αξιολόγηση. Ιδιαίτερης σημασίας στη θεωρία του στρες έχουν οι πεποιθήσεις οι οποίες αφορούν τον προσωπικό έλεγχο και η έκταση στην οποία το άτομο πιστεύει ότι είναι σε θέση να ελέγξει τις καταστάσεις. Η αβεβαιότητα μπορεί επίσης να μειώσει την απειλή επιτρέποντας εναλλακτικές ερμηνείες για τη σημασία κάποιου γεγονότος, ενώ η χρονική στιγμή κατά την οποία επέρχεται το γεγονός ή το σημείο του κύκλου της ζωής πιθανό να επηρεάσει την αξιολόγηση. Υποστηρίζεται μάλιστα ότι ορισμένες φυσιολογικές καταστάσεις στη ζωή, γίνονται στρεσογόνες κρίσεις μόνον αν επέλθουν «εκτός χρόνου», είναι απρόσμενες και επομένως στερούν το άτομο από την υποστήριξη και την ευκαιρία να προετοιμαστούν.

Οι παραδοσιακές προσεγγίσεις στην *αντιμετώπιση* του στρες προέρχονται από δύο διαφορετικές φιλοσοφίες, όπου η πρώτη επικεντρώνεται στην έννοια των κατώτερων κινήτρων και δίνει έμφαση στη συμπεριφορά φυγής ή αποφυγής. Αντίθετα, το μοντέλο επικεντρώνεται στη νόηση διαφοροποιώντας ανάμεσα σε ένα μεγάλο αριθμό διαδικασιών τις οποίες χρησιμοποιούν οι άνθρωποι για να χειρισθούν ενοχλητικές καταστάσεις. Οι προσεγγίσεις αυτές αφορούν μια ιεραρχία στρατηγικών οι οποίες ξεκινούν από ανώριμους ή πρωτόγονους μηχανισμούς οι οποίοι διαστρεβλώνουν την πραγματικότητα, σε πιο ώριμους και εύστοχους. Με τον όρο «αντιμετώπιση» οι συγγραφείς καθορίζουν τις συνεχείς νοητικές και συμπεριφορικές προσπάθειες του ατόμου, να χειρισθεί συγκεκριμένες εσωτερικές ή εξωτερικές απαιτήσεις οι οποίες αξιολογούνται ως στρεσογόνες ή ότι ξεπερνούν τα αποθέματα και τις προσαρμοστικές δυνατότητες του. Η αντιμετώπιση εξυπηρετεί δύο κεφαλαιώδους σημασίας λειτουργίες: το χειρισμό ή τη διαφοροποίηση του προβλήματος και τη ρύθμιση της συναισθηματικής αντίδρασης στο πρόβλημα. Με τον τρόπο αυτό, τίθεται η βάση για τη δυσδιάστατη αντιμετώπιση στρεσογόνων καταστάσεων, δηλαδή με στρατηγικές επίλυσης του προβλήματος και με στρατηγικές ρύθμισης των συναισθημάτων.

Ένα άλλο σημείο ενδιαφέροντος των ερευνητών στον τομέα αυτό είναι ο τρόπος με τον οποίο η αξιολόγηση και η αντιμετώπιση καθορίζουν τρεις

μεγάλες κατηγορίες προσαρμοστικών αποτελεσμάτων, την κοινωνική λειτουργικότητα, το ηθικό και τη σωματική υγεία. Η κοινωνική λειτουργικότητα ορίζεται ως η ικανότητα του ατόμου να ανταποκριθεί στους διάφορους ρόλους που αναμένονται από αυτό και μακροπρόθεσμα αποτελεί έκφραση αποτελεσματικής αντιμετώπισης σε πολλές εκδηλώσεις της ζωής. Το ηθικό μακροπρόθεσμα πιθανό να στηρίζεται σε μία τάση να αξιολογούνται τα προβλήματα ως προκλητικά, οι αρνητικές καταστάσεις να εξετάζονται από μια θετική σκοπιά και τελικά μια αποτελεσματική διαχείριση των προβλημάτων.

3.4 Οι θεωρίες του οικογενειακού στρες

Η σημασία της θεωρίας του οικογενειακού στρες στη μελέτη των φυσιολογικών οικογενειακών μεταβάσεων και της προσαρμογής στις μεγάλες αλλαγές της ζωής και στην αρρώστια, βασίζεται στον κεντρικό ρόλο που διαδραματίζει η οικογένεια στην κατανόηση και την εξήγηση των επιπτώσεων του στρες. Στη θεωρία η οικογένεια παρουσιάζεται ότι αντιμετωπίζει τις δυσκολίες και τις αλλαγές σαν αναπόφευκτο κομμάτι της οικογενειακής ζωής σε όλο της τον κύκλο. Δεδομένου ότι η φροντίδα ενός πάσχοντος μέλους της οικογένειας αποτελεί αναπόφευκτο στοιχείο της ζωής και μια από τις σημαντικότερες οικογενειακές λειτουργίες, η έρευνα έχει αρχίσει να εξετάζει τους οικογενειακούς στρεσογόνους παράγοντες που προκαλεί η φροντίδα.

Οι ερευνητές έχουν αναπτύξει και έχουν διευρύνει το μοντέλο για να διερευνήσουν τη σχέση ανάμεσα στην επιβάρυνση και τα χαρακτηριστικά του οικογενειακού φροντιστή, τα χαρακτηριστικά του ιδρυματοποιηθέντος ασθενούς, τους περιορισμούς των πόρων, τους οργανωσιακούς πόρους του ιδρύματος και τις αντιλήψεις των φροντιστών για την ιδρυματική φροντίδα. Ακολουθώντας μια συστημικά προσανατολισμένη προσέγγιση οι συγγραφείς έχουν επεκτείνει τη θεωρία με την έννοια του παράγοντα Α να περιλαμβάνει χαρακτηριστικά του ασθενούς και του ατόμου που τον φροντίζει, ενώ στον παράγοντα Β συμπεριλαμβάνουν πόρους του τύπου των εξωοικογενειακών συστημάτων, καθώς και τον περιορισμό των πόρων. Ο παράγοντας C

περιλαμβάνει τις αντιλήψεις του οικογενειακού φροντιστή, και η επιβάρυνση της φροντίδας αναπτύσσεται πλέον όχι σαν ένα μεμονωμένο γεγονός, αλλά σαν ένα περίπλοκο σύμπλεγμα συνθηκών, εμπειριών, βιωμάτων, αντιδράσεων και πόρων, ο συνδυασμός των οποίων επηρεάζει την επιβάρυνση μετά την τοποθέτηση του ασθενούς σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας.

Η στρεσογόνος κατάσταση στο μοντέλο αποτελείται από τον ρόλο της φροντίδας τον οποίο αναλαμβάνει ένα μέλος της οικογένειας για να φροντίσει το άτομο που υποφέρει από τη ΝΑ. Αυτή η στρεσογόνος κατάσταση έχει παρατηρηθεί μέσα στο πλαίσιο των δομικών παραμέτρων οι οποίοι καθορίζονται από τα χαρακτηριστικά του φροντιστή όπως είναι η μόρφωση του, η οικογενειακή σχέση του με τον ασθενή, η εργασία και η ηλικία του. Τα δομικά χαρακτηριστικά επίσης περιλαμβάνουν χαρακτηριστικά του ιδρυματοποιηθέντος ασθενή όπως είναι το στάδιο της άνοιας και ο χρόνος παραμονής του στο ίδρυμα. Οι περιορισμοί των πόρων αναφέρονται στην απόσταση από το σπίτι, το χρόνο εμπλοκής στη φροντίδα, τη συχνότητα των επισκέψεων, ενώ η αντίληψη του φροντιστή καθορίζεται από την ανάμειξη του στη φροντίδα και τις προσδοκίες του απ' αυτή.

Η επίδραση της φροντίδας έχει μελετηθεί και όσον αφορά την ευρύτερη οικογένεια και φαίνεται ότι και άλλα μέλη τα οποία δεν παρέχουν άμεση φροντίδα, μπορεί να επηρεασθούν δυσμενώς. Καταρχήν τα άλλα μέλη της οικογένειας μπορεί να επηρεασθούν από το χρόνο, την προσοχή και τη φροντίδα η οποία μετατοπίζεται προς τον λήπτη της φροντίδας και οι ίδιοι τη στερούνται, καθώς και από τις συνοδές αλλαγές στον τρόπο ζωής της οικογένειας. Δεύτερον η κατάσταση της φροντίδας μπορεί να προκαλέσει έντονες οικογενειακές συγκρούσεις όσον αφορά τις διευθετήσεις της φροντίδας σε πολλές οικογένειες, ιδιαίτερα όταν η ένταση που αισθάνεται ο πρωτοβάθμιος φροντιστής μετατοπίζεται σε άλλα μέλη της οικογένειας. Τέλος τα μέλη της οικογένειας που δεν φροντίζουν μπορεί να επηρεασθούν απλά από την ανικανότητα και την αναπηρία του ασθενούς και να βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, όπως είναι το χρόνιο πένθος.

Η αρνητική επίδραση των πρωτοβάθμιων στρεσογόνων παραγόντων στα άτομα που παρέχουν άμεση φροντίδα, ελαττώνεται σημαντικά από

επιβραβεύσεις και ηθικές εξυψώσεις οι οποίες βρέθηκε προηγουμένως να συνδέεται με ελαττωμένα επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης η αρνητική επίδραση στους οικογενειακούς «μη φροντιστές», οι οποίοι δεν βιώνουν τις επιβραβεύσεις που συνδέονται με την παροχή φροντίδας, αλλά πιέζονται ως αποτέλεσμα της αναπηρίας του ασθενούς μέλους της οικογένειας, φαίνεται να είναι πιο έντονη παρά στα άτομα που φροντίζουν. Κατά συνέπεια, οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές πιθανό να μην είναι τα μόνα συναισθηματικά επιβαρυνόμενα άτομα της οικογένειας.

3.5 Το εννοιολογικό μοντέλο του στρες της φροντίδας ασθενών με τη νόσο Alzheimer

Οι ανεξάρτητες μεταβλητές (τα δημογραφικά χαρακτηριστικά και η σχέση που έχει ο ασθενής με το φροντιστή) επιδρούν πάνω στους πρωτοβάθμιους στρεσογόνους παράγοντες (π.χ. η υπερφόρτωση του ρόλου της φροντίδας) οι οποίοι με τη σειρά τους δημιουργούν δυνητικά δευτερεύουσες στρεσογόνες καταστάσεις (π.χ. ελαττωμένους προσωπικούς πόρους). Ακόμα ότι το στρες που βιώνουν τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με τη ΝΑ θα πρέπει να προσεγγίζεται όχι ως ένα γεγονός ή ως ένα μονοδιάστατο ή στατικό φαινόμενο. Το στρες της φροντίδας αποτελεί ένα μείγμα καταστάσεων, συνθηκών, βιωμάτων, αντιδράσεων και πόρων που διαφέρουν σημαντικά ανάμεσα στα άτομα που παρέχουν φροντίδα και κατά συνέπεια διαφέρουν όσον αφορά την επίδραση στην υγεία και τη συμπεριφορά του κάθε φροντιστή. Το μείγμα αυτό δεν είναι σταθερό και οποιαδήποτε αλλαγή σε ένα από τα στοιχεία του μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την αλλαγή και στα άλλα. Το μοντέλο του Pearlin (1990) τα δομικά του στοιχεία και οι σχέσεις ανάμεσα τους αποτελούν ένα καλό οδηγό για τη μελέτη της φροντίδας. Επιπρόσθετα το μοντέλο επικεντρώνεται στην έννοια της διαδικασίας, δίνει έμφαση στη σχέση που υπάρχει ανάμεσα στις πολλές καταστάσεις οι οποίες προκαλούν ένταση και επιπρόσθετα εξετάζει πως αυτές οι σχέσεις εξελίσσονται και αλλάζουν μέσα στο χρόνο. Αυτή η διαδικασία αποτελείται

από τέσσερις τομείς, ο καθένας από τους οποίους αντιπροσωπεύει πολλαπλά στοιχεία²⁰.

3.6 Το επίπεδο λειτουργικότητας και η φυσική ανεπάρκεια του ασθενούς

Η επιβάρυνση της φροντίδας μπορεί να θεωρηθεί ως η συναισθηματική αντίδραση στις απαιτήσεις της φροντίδας όπως αυτή υπαγορεύεται κατά ένα μεγάλο μέρος από τη λειτουργική και τη νοητική κατάσταση του ασθενούς. Η λειτουργική ανικανότητα σχετίζεται με προβλήματα που αφορούν την εξάρτηση του ασθενούς όσον αφορά τις βασικές και σύνθετες δραστηριότητες του καθημερινού βίου. Αυτή η κατηγορία περιλαμβάνει δραστηριότητες φροντίδας όπως είναι η μεταφορά του ασθενούς, η προσωπική του υγιεινή, η φροντίδα της ακράτειας. Περιλαμβάνει επίσης δραστηριότητες όπως η προετοιμασία φαγητού, η χορήγηση φαρμάκων, η βοήθεια στο νοικοκυριό. Ελλείμματα στη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς, έχουν συστηματικά συνδεθεί με υψηλή επιβάρυνση, παρόλο που υπάρχουν μελέτες οι οποίες δεν έχουν βρει ισχυρή συσχέτιση. Θετική συσχέτιση ανάμεσα στις αυξημένες δραστηριότητες της φροντίδας και της επιβάρυνσης βρέθηκε σε μελέτες που αναφέρουν την παροχή άμεσης φροντίδας όπως είναι το λουτρό του ασθενούς, η μεταφορά του και τα προβλήματα ακράτειας και έμμεσες δραστηριότητες φροντίδας (διαχείριση οικονομικών, μεταφορά). Με τη μελέτη αυτή συμφωνούν και τα αποτελέσματα των Schumacher και συν. (1993) οι οποίοι βρήκαν ότι τα υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης παρουσίαζαν θετική συσχέτιση με την αυξημένη λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς, η οποία και οδηγούσε σε μεγαλύτερες ανάγκες για περισσότερη φροντίδα. Η επιβάρυνση η οποία οφείλεται σε λειτουργική ανεπάρκεια του ασθενούς έχει συσχετισθεί με ορισμένα χαρακτηριστικά των φροντιστών όπως η ηλικία. Η φυσική εξάρτηση

²⁰ Λέκκα-Μαρκάτη Ε. Η άνοια των γονέων και οι επιδράσεις της στην οικογένεια. Στα Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.).Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

του ασθενή για παράδειγμα είναι πιο επιβαρυντική για τις συζύγους παρά για τα παιδιά διότι οι σύζυγοι είναι και ίδιες ηλικιωμένες και έχουν τα δικά τους προβλήματα τα οποία μπορεί να εμποδίζουν ή να δυσκολεύουν την παροχή πρακτικής βοήθειας προς τον ασθενή (Connell και συν.2001). Η λειτουργική εξάρτηση αποτελεί εξάλλου για ορισμένους φροντιστές έναν από τους κυριότερους λόγους τοποθέτησης του ασθενούς σε ίδρυμα μακροχρόνιας φροντίδας (Levensque 1999) αφού η οικογένεια δεν μπορεί πια να ανταπεξέλθει, αλλά όχι το μοναδικό κριτήριο ιδρυματοποίησης.

Αρνητική συσχέτιση επιβάρυνσης και λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς έχει βρεθεί σε πιο πρόσφατες έρευνες όπου όσο η λειτουργική κατάσταση του ασθενούς χειρότερη, η επιβάρυνση παρουσίαζε πτωτική τάση. Αυτό θα μπορούσε να θεωρηθεί ως αποτέλεσμα αυξημένης υποστήριξης από δευτεροβάθμιους φροντιστές οι οποίοι παρέχουν βοήθεια σε λειτουργικά παρά σε νοητικά προβλήματα. Εξάλλου έχει τεκμηριωθεί και σε άλλες μελέτες ότι στην περίπτωση που η είναι έκδηλη η ανάγκη για φυσική φροντίδα, η εκτεταμένη οικογένεια και οι συγγενείς σπεύδουν να προσφέρουν τη βοήθεια τους. Φαίνεται επίσης ότι για τους δευτεροβάθμιους φροντιστές είναι ευκολότερο να χειρισθούν τα λειτουργικά σε σχέση με άλλα προβλήματα, αυξάνοντας έτσι τη δυνατότητα του πρωτοβάθμιου φροντιστή να διευθετήσει βοήθεια και να ελαττώσει τα αισθήματα εγκατάλειψης που τον διακατέχουν. Εξάλλου οι δραστηριότητες του τύπου αυτού, απαιτούν σχετικά μικρό βαθμό επαφής με τον ασθενή, ελάχιστη συναισθηματική ανταλλαγή και κατά συνέπεια μικρότερο κίνδυνο σύγκρουσης και απογοήτευσης.

Από την άλλη υπάρχουν οι μελέτες οποίες εντοπίζουν ότι οι φροντιστές νοητικά διαταραγμένων ατόμων μπορεί να παραπλανηθούν στην κρίση τους για πολλές λειτουργικές ικανότητες του ασθενούς, ενώ οι ασθενείς τείνουν να υπερτιμούν τις ικανότητες τους. Υπάρχουν όμως και φροντιστές οι οποίοι μπορεί να αρνούνται τα λειτουργικά ελλείμματα του ασθενή παρά το γεγονός ότι αυτά είναι απόλυτα εμφανή σε άλλα άτομα του οικείου τους περιβάλλοντος. Μελέτες οι οποίες εξετάζουν την επίδραση της επιβάρυνσης στην εμπειρία και κατά συνέπεια στην αναφορά των λειτουργικών ικανοτήτων του ασθενούς αναφέρουν ότι οι φροντιστές οι οποίοι βιώνουν ψηλά επίπεδα

επιβάρυνσης τείνουν να υποτιμούν τις ικανότητες του λήπτη της φροντίδας, τεκμηριώνοντας ότι οι φροντιστές με υψηλή επιβάρυνση έχουν μικρότερη ανοχή των ελλειμμάτων του ασθενούς και τείνουν να υποτιμούν τις ικανότητες του. Σε νεότερη μελέτη (Arguelles και συν. 2001) η τάση υπερτίμησης των λειτουργικών ελλειμμάτων του ασθενούς παρουσίασε σημαντική συσχέτιση με την κατάθλιψη του φροντιστή. Δηλαδή, οι φροντιστές που σημείωναν ψηλότερες βαθμολογίες στη μέτρηση της κατάθλιψης, έκαναν περισσότερες αρνητικές εσφαλμένες κρίσεις όσον αφορά τη λειτουργικότητα του φροντιζόμενου²¹.

3.7 Τα συμπεριφορικά προβλήματα και η νοητική κατάσταση του ασθενούς

Η βιβλιογραφία όσον αφορά στα προβλήματα συμπεριφοράς σε ασθενείς με ΝΑ είναι αρκετά ξεκάθαρη διότι τα αποτελέσματα πάνω από το 50% των μελετών αποδεικνύουν με συνέπεια τη συσχέτιση ανάμεσα στα προβλήματα αυτά και την επιβάρυνση ή την κατάθλιψη του ατόμου που φροντίζει. Με τον ίδιο τρόπο, τα συμπεριφορικά προβλήματα αποτελούν τον παράγοντα με τη μέγιστη συμβολή στη νοσηρότητα του ασθενούς και του φροντιστή καθώς και στην ιδρυματοποίηση ή και θνησιμότητα του ασθενούς. Επιπρόσθετα η προβληματική συμπεριφορά του ασθενούς με ΝΑ είναι καταστροφική για τη δυαδική σχέση φροντιστή- ασθενούς η οποία δηλητηριάζεται σιγά - σιγά και με το πέρασμα του χρόνου γίνεται στρεσογόνο και ανυπόφορο. Τα προβλήματα συμπεριφοράς αναφέρονται σε ένα ποσοστό 67% των ασθενών κατά τη διάγνωση σε 65% μέχρι 80% των ασθενών οι οποίοι είναι ιδρυματοποιημένοι (Margallo-Lana και συν.2001) και μεταξύ στο 70-90% των ασθενών που βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο της

²¹ Σαμαρτζή Μ. Νόσος Alzheimer: Μια πειστική πρόκληση για νέες παρεμβάσεις στους τομείς Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Πολιτικής σε μια γηράσκουσα Ευρώπη. Στα Πρακτικά του 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

νόσου. Δύο σημαντικές μελέτες, η μία από τις Ηνωμένες Πολιτείες και η άλλη από το Ηνωμένο Βασίλειο αναφέρουν επίπτωση περίπου στο 20% για τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά προβλήματα στους ασθενείς με τη ΝΑ προφανώς όταν αυτοί νοσηλεύονται στην κοινότητα. Γενικά το ένα τρίτο περίπου των ασθενών με τη ΝΑ παρουσιάζουν συμπεριφορικά και ψυχολογικά προβλήματα σε κάποιο σημείο στην πορεία της νόσου τα οποία μπορεί να είναι κλινικά σημαντικά. Ελλείμματα στη βιβλιογραφία φαίνεται να υπάρχουν όσον αφορά τον εντοπισμό των συμπεριφορών που είναι ιδιαίτερα ενοχλητικές για το άτομο που φροντίζει, καθώς και για την περιγραφή της αντίδρασης του φροντιστή σε αυτές τις διαταραχές.

Οι πιο συχνά αναφερόμενες αλλαγές της συμπεριφοράς όπως περιγράφονται σε μελέτες (Teri 1997, Donaldson 1998, Robinson και συν. 2001, Hooker και συν. 2002) είναι: η κατάθλιψη, η ανησυχία και η περιπλάνηση, οι επιθέσεις, οι προσβολές, οι συζητήσεις, οι φωνές και οι λεκτικές επιθέσεις. Ο παρανοϊκός και παραισθησιακός ιδεασμός, η ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά, η τάση του ασθενή να ξυπνάει το βράδυ το φροντιστή του και να μην τον αφήνει να κοιμηθεί, η επικίνδυνη συμπεριφορά στον εαυτό του και στους άλλους, οι καταστροφικές τάσεις, ενώ η παθητικότητα και ο εγωκεντρισμός αναφέρονται σε λιγότερο βαθμό. Άλλες δημοσιεύσεις δίνουν ένα διαφορετικό ορισμό των προβλημάτων συμπεριφοράς και τα διαχωρίζουν σε συμπτώματα συμπεριφοράς και ψυχολογικά συμπτώματα. Ο συγγραφέας δέχεται την περιγραφή του Finkel και συν. (1996) και χρησιμοποιεί ένα κατάλογο συμπεριφορικών συμπτωμάτων στον οποίο συγκαταλέγονται ο αποπροσανατολισμός, η ταραχή, και η σεξουαλικά ακατάλληλη συμπεριφορά και ένα άλλο κατάλογο στον οποίο αναφέρει αντιδραστικά ψυχολογικά συμπτώματα όπως είναι η κατάθλιψη, το άγχος και οι ψευδαισθήσεις. Ιδιαίτερα προβληματική φαίνεται να είναι η συμπεριφορά ασθενών με μετωπιαίο-κροταφική άνοια, διότι βρέθηκε ότι οι φροντιστές τέτοιων ασθενών βιώνουν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης (Mourik και συν.2004) λόγω της προβληματικής συμπεριφοράς.

Πάρα πολλοί ερευνητές έχουν βρει ότι τα συμπεριφορικά προβλήματα των ασθενών με άνοια και ειδικότερα του τύπου Alzheimer αποτελούν ισχυρό

δείκτη επιβάρυνσης και σημαντικό παράγοντα κινδύνου για ιδρυματοποίηση. Τα ευρήματα τους εξηγούνται από το γεγονός ότι στη ΝΑ, εν αντιθέσει με τα νοητικά συμπτώματα, τα συμπεριφορικά δεν παρουσιάζουν ένα γραμμικό σχήμα έκπτωσης, με αποτέλεσμα η αβεβαιότητα της πορείας τους να αποτελεί την αιτία των ψηλών επιπέδων στρες ανάμεσα στους φροντιστές. Οι διακυμάνσεις στη συμπεριφορά, ο αποπροσανατολισμός, η διαταραχή του κύκλου ύπνου-αφύπνισης, οι παρερμηνείες η επιθετικότητα και η απώλεια της προσωπικότητας του ασθενούς λόγω της άνοιας αναφέρονται ως σημαντικοί δείκτες πρόβλεψης της επιβάρυνσης. Παρόμοιοι λόγοι, δηλαδή ο αποπροσανατολισμός, η επιθετικότητα, η ακράτεια και η φυσική εξάρτηση αποτελούν τους κύριους παράγοντες εγκλεισμού του ασθενούς σε ίδρυμα και έχουν επίσης συνδεθεί με χειρότερη πρόγνωση και με πιο γοργό ρυθμό εξέλιξης της νόσου αυξάνοντας έτσι κατά πολύ τις άμεσες και έμμεσες δαπάνες για τη διαχείριση της νόσου. Εκτός από την ύπαρξη των προβλημάτων, η συχνότητα με την οποία εκδηλώνονται οι διαταραχές της συμπεριφοράς έχει εντοπισθεί ως πιο ισχυρός προβλεπτικός παράγοντας της επιβάρυνσης και ειδικότερα όσον αφορά στους προσωπικούς και κοινωνικούς περιορισμούς του οικογενειακού φροντιστή.²²

Σε βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις (Schulz και συν.1995, Yee & Schulz 2000) τα συμπεριφορικά προβλήματα του λήπτη της φροντίδας, αποτελούν τον κυριότερο δείκτη πρόβλεψης της κατάθλιψης του φροντιστή, συνδέοντας άμεσα την επιβάρυνση με την κατάθλιψη. Σε σχέση με διαφορές του φύλου, οι γυναίκες αντιδρούν περισσότερο έντονα στα συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς σε σύγκριση με τους άνδρες φροντιστές, ακόμα και αν η συχνότητα των προβλημάτων είναι η ίδια. Ιδιαίτερα αντιδρούν στην επιθετικότητα και επικίνδυνη συμπεριφορά διότι ανησυχούν για τη δική τους ασφάλεια και για την ασφάλεια των άλλων καθώς και για την ικανότητα τους να ελέγξουν μια τέτοια συμπεριφορά.

²² Μαδιανός Μ. Βαϊδάκης Ν., Τομαράς Β., Χορταρέα Α.(1983). Η διερεύνηση της επικράτησης της κατάθλιψης στο γενικό πληθυσμό με την κλίμακα CES-D: η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της.

Σε σχέση με το χώρο στον οποίο φροντίζεται ο ασθενής, βρέθηκε ότι η λεκτική κακοποίηση και επιθετική συμπεριφορά εκ μέρους του ασθενούς είναι πιο έντονα όταν αυτός νοσηλεύεται στο σπίτι παρά σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας. Φαίνεται ότι οι οικογενειακοί φροντιστές που αναλαμβάνουν τη φροντίδα στο σπίτι συνήθως δεν έχουν τη γνώση ή τους πόρους για να μειώσουν την ταραχή του ασθενούς και αυτό οδηγεί στη συνεπακόλουθη κακοποίηση του (Cohen-Mansfield και συν.1995). Άλλοι συγγραφείς έχουν συνδέσει τη συμπεριφορά του ασθενούς με την προνοσηρή προσωπικότητα και τις σχέσεις του, ισχυριζόμενοι ότι οι ασθενείς οι οποίοι ήταν καταθλιπτικοί ή επιθετικοί προτού νοσήσουν, φαίνεται να είναι πιο ευάλωτοι σε καταθλιπτική ή επιθετική συμπεριφορά κατά τη διάρκεια της νόσου.

Σε μελέτες για τη φροντίδα ασθενών με ΝΑ (Magai και Cohen 1998) και τη θεωρία της προσκόλλησης βρέθηκε ότι το στυλ προσκόλλησης του ατόμου στα πρώτα χρόνια της ζωής του, πιθανό να καθορίσει σε ένα βαθμό τη συμπτωματολογία του ως ασθενή με άνοια, τη σχέση του με το άτομο που το φροντίζει και κατ' επέκταση το μέγεθος της επιβάρυνσης του φροντιστή.

Η βιβλιογραφία δείχνει αντιφατικά συμπεράσματα όσον αφορά τη σχέση ανάμεσα στη νοητική κατάσταση του ασθενούς και την επιβάρυνση ή την κατάθλιψη του φροντιστή (Dura και συν. 1991, Pruchno και Resch 1989, Williamson και Schulz 1993, Russo και συν.1995β). Πολλές έρευνες έδειξαν ότι υπάρχει ισχυρή συσχέτιση (Matsuda 1995, Nagatomo 1999) ενώ άλλες έχουν βρει ότι δεν υπάρχει άμεση σχέση ανάμεσα στα επίπεδα μνήμης και νοητικής λειτουργικότητας του ασθενή με ΝΑ και της επιβάρυνσης του φροντιστή. Σε συγκρίσεις που έγιναν ανάμεσα στα φύλα και τη σχέση ασθενούς - φροντιστή, βρέθηκε ότι τα νοητικά προβλήματα του ασθενούς ήταν λιγότερο επιβαρυντικά για τις συζύγους παρά για τα παιδιά που φρόντιζαν ασθενή με άνοια. Το αποτέλεσμα αυτό πιθανό να σχετίζεται με τη διαφορετική αντίληψη που έχουν οι σύζυγοι για τη νοητική κατάσταση του ατόμου με ΝΑ, καθώς και στις διαφορές ηλικίας. Επίσης οι σύζυγοι που έχουν ζήσει με τον ασθενή για πολλά χρόνια φαίνεται ότι τείνουν να υποβαθμίζουν τη νοητική δυσλειτουργία του συντρόφου τους ή να την εκλαμβάνουν σα μία φυσιολογική διεργασία του γήρατος.

Η ελλειμματική νοητική κατάσταση εκ μέρους του ασθενούς (π.χ. τα κενά μνήμης, η νοητική σύγχυση, οι παραισθήσεις, οι ψευδαισθήσεις και η καχυποψία) μπορεί να αυξήσει την επιβάρυνση καθώς οι φροντιστές βρίσκουν ότι πρέπει να επιβλέπουν τον ασθενή πιο στενά, γεγονός που τους δίνει λιγότερο χρόνο για να εκπληρώσουν άλλες τους υποχρεώσεις. Επιπρόσθετα, η νοητική κατάσταση μπορεί να αλλάξει απρόβλεπτα κατά τη διάρκεια της μέρας, κάνοντας τις κοινωνικές σχέσεις επισφαλείς καθώς οι λήπτες της φροντίδας κινούνται από τη διαύγεια στη σύγχυση. Η απρόβλεπτη και πολυδιάστατη φύση των απαιτήσεων της φροντίδας σε συνδυασμό με την απώλεια της προσωπικότητας ενός ατόμου που είχε στενή σχέση με το φροντιστή, μπορεί να αυξήσει την επιβάρυνση της φροντίδας (Sherwood και συν. 2005) και να θέσει το φροντιστή σε αυξημένο κίνδυνο για την ανάπτυξη κατάθλιψης.

Τρεις ανασκοπήσεις (Schulz και συν.1995, Bedard και συν.2000, Pinguart και Sorensen 2003) έχουν εντοπίσει ένα σημαντικό αριθμό ερευνών στις οποίες φαίνεται θετική και στατιστικά σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στη νοητική κατάσταση του ασθενούς με ΝΑ και την κατάθλιψη του παρέχοντος τη φροντίδα ενώ σε ένα ακόμα μεγαλύτερο ποσοστό των μελετών η σχέση αυτή δεν είναι ξεκάθαρη. Επομένως η ετερογένεια των αποτελεσμάτων είναι ενδεικτική μιας αδύνατης μάλλον σχέσης ανάμεσα στη νοητική ανεπάρκεια του ασθενούς και την επιβάρυνση ή την κατάθλιψη του φροντιστή, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι τα άτομα που φροντίζουν ανέχονται τις φυσικές αδυναμίες και τα νοητικά ελλείμματα πολύ περισσότερο από τα συμπεριφορικά προβλήματα του φροντιζόμενου.

Μια ενδιαφέρουσα θέση όσον αφορά τη νοητική κατάσταση του ασθενούς, είναι η «επίγνωση» των ελλειμμάτων στη ΝΑ και η σχέση της με την επιβάρυνση. Σκοπός των συγγραφέων ήταν να μελετήσουν την «νοσοαγνώστια» στους ασθενείς με τη ΝΑ και τις επιπτώσεις της διότι υπέθεσαν ότι όσο λιγότερη επίγνωση είχαν οι ασθενείς όσον αφορά τα ελλείμματα τους, τόσο μεγαλύτερο είναι το στρες και η επιβάρυνση των συγγενών ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της άνοιας. Η υπόθεση αυτή επαληθεύτηκε αφού βρέθηκε ότι οι ασθενείς οι οποίοι δεν έχουν επίγνωση των

ελλειμμάτων μνήμης και άλλων νοητικών λειτουργιών μπορεί να εμπλακούν σε δραστηριότητες που πιθανό να προκαλέσουν σωματική ή οικονομική βλάβη στους ίδιους ή σε άλλους. Σε άλλη μελέτη (Sherwood και συν.2005) η νοητική κατάσταση του λήπτη της φροντίδας παρουσίαζε τη ψηλότερη βαθμολογία στην αντίληψη του πρωτοβάθμιου φροντιστή περί «εγκατάλειψης». Το αίσθημα αυτό φαίνεται να είναι λογικό δεδομένης της προηγούμενης στενής σχέσης ανάμεσα στον ασθενή και τον πρωτοβάθμιο οικογενειακό φροντιστή του και τις πολλαπλές απώλειες που βιώνει μέσα σε αυτή τη σχέση. Επιπρόσθετα, η εγκατάλειψη εκ μέρους της ευρύτερης οικογένειας είναι έκδηλη διότι η παρουσία νοητικών και νεύρο - ψυχιατρικών προβλημάτων είναι φυσικό ότι θα μειώσει την ανάμειξη οποιουδήποτε ανεπίσημου δευτεροβάθμιου φροντιστή στη φροντίδα.

Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό του ασθενούς, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, αποτελούν έναν από τους λεγόμενους «πρωτοβάθμιους στρεσογόνους παράγοντες» (Aneshensen και συνεργάτες το 1995) οι οποίοι συμβάλλουν στην ανάπτυξη κατάθλιψης του οικογενειακού φροντιστή. Ένας μεγάλος αριθμός μελετών έχει δείξει ότι η κατάθλιψη των φροντιστών σχετίζεται άμεσα με την καταθλιπτική συμπτωματολογία των ασθενών, δεδομένης της υψηλής επίπτωσης κατάθλιψης σε άτομα με ΝΑ. Έτσι φαίνεται ότι η συννοσηρότητα της ΝΑ με κατάθλιψη, προδιαθέτει και τον ίδιο το φροντιστή σε υψηλή επιβάρυνση και ιδιαίτερα σε κατάθλιψη.

Η κατάθλιψη στην άνοια και ειδικά στη ΝΑ είναι πολύ συνηθισμένη. Διάφορες μελέτες αναφέρουν ότι 30% των ασθενών που διαγιγνώσκονται με ΝΑ πληρούν τα κριτήρια για συννοσηρότητα με κλινική κατάθλιψη, άλλες αναφέρουν 20% ενώ υπάρχουν μελέτες που αναφέρουν ότι καταθλιπτικά συμπτώματα μπορεί να παρουσιαστούν σε ποσοστό πάνω από 86% των ασθενών (Ronver και συν. 1989, Teri and Wagner 1992). Οι καταθλιπτικές διαταραχές μπορεί επίσης να συνδέονται με μια γενική αύξηση στις συμπεριφορικές διαταραχές και την ελαττωμένη ολική λειτουργική ικανότητα στους ασθενείς με ΝΑ (Pearson και συν.1989, Lopez και συν. 1990). Σε άλλη διαχρονική μελέτη φάνηκε ότι η αύξηση του ρυθμού αλλαγής στην

καταθλιπτική συμπτωματολογία του ασθενούς ήσαν επίσης προβλεπτική του αυξημένου ρυθμού αλλαγής στην κατάθλιψη του οικογενειακού φροντιστή.

Σημαντικό στοιχείο στην έρευνα αποτελεί και το γεγονός ότι οι περισσότερες αναφορές για τα προβλήματα συμπεριφοράς γίνονται σύμφωνα με τις προσωπικές εκτιμήσεις του κάθε φροντιστή ξεχωριστά. Με αυτό τον τρόπο στη θεωρία της επιβάρυνσης η υποκειμενική αντίληψη του φροντιστή για τη σοβαρότητα των προβλημάτων του ασθενούς, η ερμηνεία για τα προβλήματα και τους πόρους τους οποίους έχει στη διάθεση του για να διαχειριστεί τα προβλήματα της φροντίδας, είναι πολύ πιο σημαντικοί δείκτες πρόβλεψης της επιβάρυνσης παρά η πραγματική ή «αντικειμενική» συχνότητα των προβλημάτων²³.

3.8 Το εκφραζόμενο συναίσθημα (ΕΣ) στους οικογενειακούς φροντιστές των ασθενών με τη νόσο Alzheimer.

Η επέκταση των μελετών στην έρευνα του ΕΣ σε ασθενείς με άνοια, έχει αποκαλύψει ότι το ΕΣ περιγράφει κριτικές και εχθρικές στάσεις και συναισθηματική υπερανάμειξη με τον λήπτη της φροντίδας, ενώ ψηλά επίπεδα κριτικής συστηματικά παρουσιάζονται σαν παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη ψυχιατρικών προβλημάτων. Στην περίπτωση ασθενών με άνοια σε σχέση με το ΕΣ, βρέθηκε ότι οι φροντιστές οι οποίοι εκφράζουν ψηλά επίπεδα κριτικής έχουν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν καταθλιπτική συμπεριφορά σε σύγκριση με τους λιγότερο κριτικούς φροντιστές (Vitaliano και συν.1991). Επιπρόσθετα, ψηλά επίπεδα ΕΣ είναι προβλεπτικά της αυξημένης αρνητικής συμπεριφοράς εκ μέρους του ασθενούς, ενώ σε άλλη μελέτη (Donaldson 1998) οι ασθενείς οι οποίοι φροντίζονταν από άτομα ψηλού ΕΣ ήταν λιγότερο συνεργάσιμοι και περισσότερο απειλητικοί,

²³ Παπαγεωργίου Κ. και συνεργάτες (1993). Νευρολογία. Εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα

παρανοϊκοί, ή θυμωμένοι. Επίσης οι ασθενείς οι οποίοι φροντιζόνταν από άτομα ψηλού ΕΣ, είχαν την τάση να κακοποιούν τους φροντιστές τους σε σύγκριση με τα άτομα χαμηλού ΕΣ. Αυτά τα ευρήματα έχουν σημαντικές επιπτώσεις στο ότι τα χαρακτηριστικά του φροντιστή μπορούν όχι μόνο να προβλέψουν τα επίπεδα της επιβάρυνσης, αλλά μπορεί να συνδέονται και με μία φτωχότερη πρόγνωση για τον ασθενή.

Οι συμπεριφορές οι οποίες επικρίνονται περισσότερο από τους φροντιστές δεν είναι αυτές που γενικά θεωρούνται ότι είναι δύσκολο να τις ανεχθούν, όπως για παράδειγμα η ακράτεια και οι διαταραχές του ύπνου. Αντίθετα, οι επικρίσεις επικεντρώνονται σε συμπεριφορές όπως είναι η επαναλαμβανόμενη ομιλία και συμπεριφορά, η ακαταστασία και οι εκδηλώσεις επιθετικότητας. Οι φροντιστές μπορεί να επικρίνουν αυτές τις τελευταίες συμπεριφορές διότι τις αντιλαμβάνονται σαν ελεγχόμενες από τον ασθενή. Οι Barrawclough και συν.το 1994 στη μελέτη τους για τη σχέση ανάμεσα στην απόδοση και το στρες του συγγενή, έχουν βρει ότι στην περίπτωση που οι συγγενείς πιστεύουν ότι τα προβλήματα της νόσου προκαλούνται από τους ίδιους τους ασθενείς, τότε το στρες το οποίο βιώνουν είναι μεγαλύτερο. Αυτές οι θέσεις έχουν επιβεβαιωθεί σε νεώτερες μελέτες για άτομα που φροντίζουν ασθενείς με ΝΑ οι οποίες βασίστηκαν στη θεωρία της απόδοσης σύμφωνα με την οποία η επιβάρυνση μεγαλώνει αν η συμπεριφορά του ασθενούς αποδίδεται στον ίδιο τον ασθενή και όχι στη νόσο.

Σε συνέπεια με τη βιβλιογραφία για τη σχιζοφρένεια, η άποψη ότι η συμπεριφορά του ασθενούς είναι σε κάποιο βαθμό κάτω από θεληματικό έλεγχο, κάνει τον συγγενή πιο επικριτικό προς τον άρρωστο και σε μερικές περιπτώσεις ακόμη και εχθρικό ή απορριπτικό. Μπορεί επίσης να αναπτυχθεί και «υπερανάμειξη» η οποία αποτελεί μια υπερπροστατευτική, παρεμβατική και συμπεριφορά αυτοθυσίας που περιλαμβάνει και την τάση του φροντιστή να πιστεύει ότι αυτά που κάνει μπορεί να επηρεάσουν τη συμπεριφορά του ασθενούς.

Οι περισσότεροι ερευνητές πιστεύουν ότι αυτές οι διαφορετικές απόψεις για τη συμπεριφορά του ασθενούς μπορεί να διαμορφώσουν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης του στρες εκ μέρους των συγγενών.

Συγγενείς οι οποίοι επιδεικνύουν υψηλού βαθμού επικριτικότητα και εχθρικήτητα, το κάνουν στην προσπάθεια τους να αναγκάσουν τον ασθενή να επιβάλει μεγαλύτερο έλεγχο, ενώ οι υπεραναμεμειγμένοι φροντιστές επιχειρούν να προστατεύσουν τον ασθενή, διότι πιστεύουν ότι τα προβλήματα του οφείλονται σε εξωτερικούς παράγοντες που είναι εκτός ελέγχου. Επειδή καμία από αυτές τις στρατηγικές δεν είναι ιδιαίτερα επιτυχής στο να αμβλύνει τα συμπτώματα μιας εκφυλιστικής νόσου, ο φροντιστής υποφέρει από αυξανόμενη ένταση και η επιβάρυνση της φροντίδας μεγαλώνει.

Μελέτες για το ΕΣ στη νόσο Alzheimer επικεντρώνονται στην ανάπτυξη παρεμβάσεων που θα βοηθήσουν την οικογένεια στη φροντίδα του ασθενούς μέλους της. Σε αντίθεση με τη σχιζοφρένεια, στην οποία το αποτέλεσμα είναι η πρόληψη υποτροπής του ασθενούς, στις παρεμβάσεις προς τις οικογένειες που φροντίζουν ασθενή με τη νόσο Alzheimer ο στόχος είναι να μειωθεί η επιβάρυνση των φροντιστών.

3.9 Η δυαδική σχέση φροντιστή-φροντιζόμενου

Αρκετές μελέτες στη βιβλιογραφία της φροντίδας, έχουν ως επίκεντρο τη δυαδική σχέση ασθενούς-φροντιστή και υποστηρίζουν ότι η ποιότητα της σχέσης θα καθορίσει σε μεγάλο βαθμό την ανάμειξη στη φροντίδα. Φροντιστές οι οποίοι έχουν επενδύσει συναισθηματικά στη σχέση τους, παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και κατάθλιψης σε σύγκριση με φροντιστές οι οποίοι έχουν κάνει λιγότερες επενδύσεις χωρίς το εύρημα αυτό να επιβεβαιώνεται από όλες τις μελέτες (Pruchno & Resch 1989, Kramer 1992, Mui 1995, Nunley 2000). Ένα σημείο που έχει μελετηθεί όσον αφορά τη σχέση είναι το επίπεδο συμφωνίας και σύγκρουσης σχετικά με τη φροντίδα που παρέχεται. Τόσο ο λήπτης της φροντίδας όσο και ο φροντιστής μπορεί να διαφωνούν στην αντίληψη τους πάνω σε σημαντικά χαρακτηριστικά της κατάστασης, όπως είναι η ανάγκη για φροντίδα, ή πόσο καλά ικανοποιούνται αυτές οι ανάγκες.

Η σύγκρουση στη σχέση αυτή ξεκινά όταν οι στόχοι της δυάδας δεν είναι κοινοί, όπως η περίπτωση του φροντιστή ο οποίος νοιώθει ενοχές αλλά

ταυτόχρονα αισθάνεται ότι δεν εκτιμάται, ενώ ο σύζυγος αισθάνεται ότι είναι εξαρτώμενος και ότι τον υπερπροστατεύουν. Επειδή επίσης η σχέση έχει κάποια ιστορία, η κατάσταση της φροντίδας είναι πιθανό να ξυπνήσει παλιές οικογενειακές συγκρούσεις οι οποίες μπορεί να διαβρώσουν τις άλλες σχέσεις. Σε συγκρίσεις απόψεων ανάμεσα στα δύο μέλη της δυάδας στη φροντίδα ασθενών με άνοια, φάνηκε ότι δεν υπάρχει συμφωνία και σύγκλιση απόψεων του φροντιστή με το φροντιζόμενο, ενώ υπάρχει μία τάση εκ μέρους του πρωτοβάθμιου φροντιστή να μεγαλοποιεί τα προβλήματα και τα ελλείμματα του ασθενούς. Άλλες μελέτες στις οποίες είχαν ληφθεί και οι απόψεις των ασθενών με αυτοαξιολόγηση, φάνηκε μία τάση εκ μέρους των φροντιστών να υπερτονίζουν την ανικανότητα και τις ανεπάρκειες του φροντιζόμενου. Μεγάλη ασυμφωνία ανάμεσα στη δυάδα έχει βρεθεί και στην αξιοποίηση πρακτικής και συναισθηματικής στήριξης την οποία λαμβάνει από επίσημους παροχείς της φροντίδας. Πολλές από αυτές τις υπηρεσίες απορρίπτονται από την οικογένεια, η οποία πολλές φορές δεν περιλαμβάνει τον ασθενή στη λήψη τέτοιων αποφάσεων. Από την άλλη οι λήπτες της φροντίδας μπορεί να αισθάνονται ότι υπερπροστατεύονται και να απορρίψουν βοήθεια διότι τη θεωρούν αχρείαστη, ενώ οι φροντιστές τη θεωρούν απαραίτητη για τη μείωση της έντασης στη φροντίδα.

Βρέθηκε επίσης ότι οι φροντιστές οι οποίοι είναι εξαιρετικά επιβαρυνμένοι ή καταθλιπτικοί πιθανό να εκλαμβάνουν την ανικανότητα του ασθενούς πολύ μεγαλύτερη από ότι πραγματικά είναι . Έχει υποστηριχθεί επίσης ότι το αίσθημα της κυριαρχίας και τα νευρωσικά χαρακτηριστικά του φροντιστή καθορίζουν σε σημαντικό βαθμό τον τρόπο με τον οποίο γίνεται η αξιολόγηση της ανεπάρκειας του ασθενούς.

Όμως τα ερευνητικά δεδομένα είναι τόσο αντιφατικά που θα πρέπει να εξετάζονται με μεγαλύτερο σκεπτικισμό. Εξάλλου η ποιότητα της σχέσης ανάμεσα σε δύο άτομα είναι μια εξαιρετικά περίπλοκη έννοια η οποία επηρεάζεται από το παρόν, από το μέλλον, την ιστορία της και τόσους άλλους

παράγοντες με σημαντικές προεκτάσεις στο κάθε μέλος της δυάδας ξεχωριστά²⁴.

3.9.1. Η συζυγική σχέση ανάμεσα σε φροντιστή/φροντιζόμενο

Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι η συζυγική σχέση ανάμεσα στη δυάδα φροντιστή-λήπτη της φροντίδας, αποτελεί προστατευτικό παράγοντα κατά της ιδρυματοποίησης του ασθενούς και πιθανό να εξηγείται από το συναισθηματικό δεσμό που αναπτύσσεται μέσα στο ζευγάρι. Πολλές έρευνες για τις συζυγικές σχέσεις δείχνουν ότι ο γάμος γίνεται δυνατός και θετικότερος όσο τα ζευγάρια μπαίνουν στη γεροντική ηλικία και παρουσιάζουν λιγότερο αρνητισμό και περισσότερη τρυφερότητα. Όμως μετά τη διάγνωση της ΝΑ, τα παντρεμένα ζευγάρια μπαίνουν σε μια περίοδο προσαρμογής στη διάγνωση και 6 μήνες μετά πολλές σύζυγοι αναφέρουν ότι η σχέση της συντροφικότητας έχει μετατραπεί σε αποδιοργάνωση και απώλεια της οικειότητας. Λόγω των προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς τα οποία είναι χαρακτηριστικά στη ΝΑ, πολλοί πρωτοβάθμιοι φροντιστές αναφέρουν ότι τη μεγαλύτερη πρόκληση αποτελεί η επικοινωνία με ένα νοητικά διαταραγμένο άτομο. Η απώλεια αυτών των ικανοτήτων εκ μέρους του ασθενούς, προκαλεί ένταση και άρνηση στη συζυγική σχέση, ενώ τα προβλήματα δεν μπορούν να λυθούν μέσω της συζήτησης. Οι Gallagher - Thompson(2001), μελέτησαν την ποιότητα των σχέσεων ανάμεσα στα ζευγάρια (με το ένα μέλος να πάσχει με ΝΑ) με διάφορους τρόπους συμπεριλαμβανομένης της άμεσης παρατήρησης με τη βιντεοσκόπηση και ταυτόχρονα έγινε σύγκριση με παρόμοια ζευγάρια χωρίς ανάγκη φροντίδας. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι παρά την προοδευτική έκπτωση της νόσου, ορισμένα στοιχεία της επικοινωνίας ανάμεσα σε ζευγάρια με μακροχρόνια σχέση γάμου, παρέμειναν εντυπωσιακά άθικτα ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια ευχάριστων εμπειριών όπως είναι το γεύμα. Από την άλλη όμως,

²⁴ Η Νόσος ALZHEIMER σήμερα, Φορέας Ανάπτυξης Ανθρώπινου & Κοινωνικού Κεφάλαιου, 2007, Α. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://www.eurocharity.org/file_library/Alzheimer.pdf

βρέθηκε ότι οι γυναίκες που βρίσκονταν σε ρόλο φροντίδας ήταν λιγότερο ελαστικές, παρουσίαζαν μικρότερη αμοιβαιότητα και λιγότερες κοινές απολαύσεις.

Η επιβάρυνση βαθμολογήθηκε επίσης πιο ψηλά σε άτομα που είχαν μια φτωχική προνοσηρή συζυγική σχέση, ενώ ή μεγάλη απώλεια της οικειότητας μπορεί να δράσει σαν παράγοντας ευαλωτότητας που να προδιαθέτει τον οικογενειακό φροντιστή σε κατάθλιψη.

Στην περίπτωση στην οποία ο φροντιστής έχει με τον ασθενή σχέση συζύγου, παρουσιάζει κατάθλιψη και επιβάρυνση σε μεγαλύτερη συχνότητα παρά στις περιπτώσεις όπου αυτή η σχέση δεν υφίσταται και ο βαθμός της επιβάρυνσης είναι συνάρτηση και της γενικής ικανοποίησης στο γάμο. Η ποιότητα των συζυγικών σχέσεων κατά την περίοδο της φροντίδας αποτελεί ένα άλλο θέμα που έχει συζητηθεί. Όσο πιο θετικές βαθμολογούνται οι τρέχουσες συζυγικές σχέσεις από τους φροντιστές, τόσο χαμηλότερος είναι ο βαθμός της επιβάρυνσης και της μελαγχολίας την οποία βιώνουν. Αντίθετα εκεί που υπάρχει μία συγκρουόμενη σχέση, αυξάνεται και ο κίνδυνος για φυσική κακοποίηση του ατόμου το οποίο λαμβάνει τη φροντίδα.

Σε άλλη έρευνα (Pruchno & Resch 1989) βρέθηκε ότι οι άνδρες σύζυγοι που φροντίζουν επενδύουν στη συζυγική σχέση φροντίδας πολύ περισσότερα παρά οι γυναίκες. Αντίθετα οι γυναίκες που δεν αισθάνονται συναισθηματικά δοσμένες στη σχέση αυτή, αισθάνονται περισσότερο μελαγχολικές και παρουσιάζουν ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Η εξήγηση που έχει δοθεί είναι ότι ορισμένες γυναίκες δεν έχουν τη διάθεση να φορτωθούν τις ευθύνες της φροντίδας σε μια περίοδο της ζωής τους κατά την οποία όπως πιστεύουν, ο χρόνος ανήκει στον εαυτό τους. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώθηκαν 10 χρόνια αργότερα σε άλλη μελέτη στην οποία φάνηκε ότι ο υπέρμετρος θυμός που βιώνουν οι γυναίκες είχε επιζήμια επίδραση στον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονταν τη συζυγική σχέση φροντίδας. Υπήρξαν όμως και αντίθετα ευρήματα σύμφωνα με τα οποία η ποιότητα της πρωτοβάθμιας

στενής σχέσης δεν συσχετίζεται με την καταθλιπτική συμπεριφορά, το ηθικό, την ικανοποίηση από τη ζωή ή την ποιότητα ζωής των φροντιστών²⁵.

3.9.2. Η θυγατρική σχέση

Οι θυγατέρες βιώνουν ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, ενώ όσο λιγότερο στενή είναι η σχέση σε όρους δεσμών αίματος, τόσο χαμηλότερο είναι και το ποσοστό επιβάρυνσης. Στην περίπτωση αυτή ένας σχετικός επιβαρυντικός παράγοντας είναι τα κίνητρα, διότι συνήθως οι γυναίκες σύζυγοι επιθυμούν να φροντίσουν, ενώ οι θυγατέρες αισθάνονται υποχρεωμένες να το κάνουν. Εξάλλου οι θυγατέρες έχουν συχνά ευθύνες σε άλλα μέλη της οικογένειας και βιώνουν μεγαλύτερη ένταση και συγκρούσεις στους πολλαπλούς τους ρόλους. Γι' αυτό οι θυγατέρες είναι πιο ευάλωτες στην επιβάρυνση σε όρους φύλου, σχέσης αίματος και την αίσθηση ηθικής υποχρέωσης στη φροντίδα. Σε άλλες όμως μελέτες βρέθηκε ότι οι θυγατέρες παρουσίασαν ψηλότερες βαθμολογίες σε σύγκριση με άλλους συγγενείς, αλλά είχαν συγκρίσιμες βαθμολογίες σε σχέση με τις γυναίκες συζύγους, τους υιούς και τους άνδρες συζύγους.

Σε έρευνα για την επιβάρυνση σε σχέση με το βαθμό συγγένειας, έχει βρεθεί σημαντική διαφορά στην επιβάρυνση ανάμεσα στις συζύγους και θυγατέρες. Οι σύζυγοι οι οποίες ζούσαν με τον ασθενή παρουσίασαν ψηλότερο βαθμό επιβάρυνσης εξαιτίας των συμπτωμάτων αποπροσανατολισμού και των προβλημάτων στις δραστηριότητες του καθημερινού βίου. Οι θυγατέρες όμως επηρεάζονταν από μια μεγάλη ποικιλία μεταβλητών, οι οποίες αφορούσαν τις συνθήκες συγκατοίκησης, ενώ στην περίπτωση παραμονής του ασθενούς σε ίδρυμα επηρεάζονταν από το μακροχρόνιο στρες της φροντίδας, και την ταχεία επιδείνωση στην κατάσταση του ασθενούς.

Άλλες μελέτες που έχουν επίσης εντοπίσει ότι οι θυγατέρες βιώνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση παρά οι σύζυγοι, υποστηρίζουν ότι ο ρόλος της

²⁵ Ρούσσος Χ. (Επιμ.). Νευρολογία: Γνωσιακές Διαταραχές. Στο: Νοσολογία. 3η έκδοση. Αθήνα: Π. Χ. Πασχαλίδης, 1995

φροντίδας είναι αναμενόμενος από τους συζύγους για το σύντροφο τους. Πολλοί σύζυγοι ήδη έχουν μειώσει τον αριθμό των υποχρεώσεων τους και ίσως να ανέμεναν ότι θα φροντίσουν το σύζυγο, ενώ οι θυγατέρες βιώνουν μεγαλύτερη διαταραχή στη ζωή τους για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στο ρόλο της φροντίδας. Από την άλλη ο γάμος έχει βρεθεί ότι αποτελεί ασπίδα ενάντια στο στρες της φροντίδας, διότι οι παντρεμένες θυγατέρες αναφέρουν ότι λαμβάνουν μεγαλύτερη υποστήριξη και παρουσιάζουν μικρότερου βαθμού καταθλιπτική συμπεριφορά σε σχέση με τις θυγατέρες που δεν έχουν σύντροφο.

Ο ρόλος της θυγατέρας στη φροντίδα, φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα και από την προηγούμενη σχέση την οποία είχε με τον πάσχοντα γονέα της. Σύμφωνα με τη θεωρία της προσκόλλησης και στη βάση των συσσωρευμένων εμπειριών που είχαν οι ίδιες οι θυγατέρες με τον πρωτοβάθμιο φροντιστή τους, κυρίως τη μητέρα τους, σχηματίζουν νοητικές εικόνες ή εσωτερικά μοντέλα για την ανταπόκριση και τη φροντίδα γενικά. Σχετικές έρευνες έχουν δείξει ότι οι θυγατέρες φροντίζουν τους γονείς τους διότι τους φοβίζει η απειλή της απώλειας της φιγούρας προσκόλλησης, γι' αυτό και παρέχουν φροντίδα για να ενισχύσουν τον γονέα και να διατηρήσουν ένα σημαντικό αντικείμενο προσκόλλησης. Έτσι τα άτομα με ισχυρότερους δεσμούς προσκόλλησης συνδέονται με μεγαλύτερη ποσότητα φροντίδας, ανεξάρτητα του βαθμού αναγκών της μητέρας. Οι ισχυρότεροι δεσμοί προσκόλλησης συνδέονταν επίσης και με χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης της φροντίδας. Φαίνεται ακόμα ότι τα σχήματα προσκόλλησης δεν έχουν σχέση με την ποσότητα της πρακτικής βοήθειας την οποία παρέχουν οι θυγατέρες, αλλά σχετίζονται σημαντικά με την ποσότητα της συναισθηματικής φροντίδας (Carpenter 2001). Οι θυγατέρες με ασφαλή προσκόλληση δίνουν περισσότερη συναισθηματική φροντίδα στις μητέρες τους και επιπλέον παρουσιάζουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης.

Σε ενδιαφέροντα συμπεράσματα έχουν καταλήξει και άλλες μελέτες όπου οι θυγατέρες είναι σε χειρότερη κατάσταση από άλλους φροντιστές διότι συχνά γίνονται αντικείμενα ταυτόχρονων πιέσεων από διαφορετικές κατευθύνσεις. Επιπρόσθετα του να είναι φροντιστές ηλικιωμένων νοητικά

ανήμπορων γονιών, σύζυγοι και μητέρες, συχνά είναι και εργαζόμενες γυναίκες, με αποτέλεσμα οι πολλαπλοί ρόλοι να αναλαμβάνονται ο καθένας εις βάρος του άλλου. Ο βαθμός της έντασης του ρόλου έχει βρεθεί ότι μπορεί να προβλέψει σε μεγάλο βαθμό το στρες της φροντίδας με αποτέλεσμα πολλές θυγατέρες να εγκαταλείπουν την εργασία τους για να μπορέσουν να ανταποκριθούν στη φροντίδα του πατέρα ή της μητέρας τους. Αυτές οι συνθήκες πολλές φορές οδηγούν σε συγκρούσεις μέσα στην οικογένεια, ενώ οι θυγατέρες νομίζουν ότι έχουν αποτύχει στο ρόλο της φροντίδας εξαιτίας της έλλειψης οικογενειακής στήριξης στη δύσκολη κατάσταση στην οποία βρίσκονται.

3.9.3. Η ανταπόδοση και η αμοιβαιότητα στη σχέση της φροντίδας

Οι φροντιστές νοητικά διαταραγμένων ατόμων μπορεί να βιώσουν δυσκολία στη διατήρηση της αμοιβαιότητας με την έννοια της ανταλλαγής πόρων και να αισθάνονται περιορισμούς στις σχέσεις τους σαν αποτέλεσμα της φροντίδας και της συμπεριφοράς του λήπτη της φροντίδας. Επιπρόσθετα, η δυνατότητα για αμοιβαιότητα μέσα στη σχέση της φροντίδας καθαυτή, μειώνεται λόγω της ανικανότητας του λήπτη της φροντίδας να επικοινωνήσει με αποτέλεσμα την αυξημένη επιβάρυνση της φροντίδας. Η αμοιβαιότητα στη δυαδική σχέση, περιγράφεται σε 3 είδη:

- **Την παραιτουμένη αμοιβαιότητα**, η οποία επέρχεται όταν οι προσδοκίες του φροντιστή για άμεση ανταπόδοση εκ μέρους του λήπτη της φροντίδας εγκαταλείπονται λόγω της φύσεως της νόσου. Οι φροντιστές οι οποίοι παραιτούνται της αμοιβαιότητας ικανοποιούνται να παρέχουν τη φροντίδα στη βάση των αναγκών του ασθενούς και δεν εντοπίζουν οποιαδήποτε μη λεκτική συμπεριφορά η οποία θα μπορούσε να εκληφθεί ως ανταπόδοση.
- **Τη γενικευμένη αμοιβαιότητα**, που αναφέρεται στην προσδοκία ότι τη βοήθεια την οποία παρέχει ο φροντιστής θα την ανταποδώσει κάποιος άλλος, ή ότι η φροντίδα που ήδη δίνεται, αποτελεί συνεισφορά στην

κοινωνία ή μια γενική αλτρουιστική αξία συνεισφοράς στο ευρύτερο καλό.

- **Τη δομημένη αμοιβαιότητα** η οποία αποτελεί ένα ξεχωριστό τύπο αμοιβαιότητας που αναπτύσσεται στην παρουσία συγχυσμένης και αμφίβολης επικοινωνίας. Σε αυτή τη μορφή οι φροντιστές στηρίζονται σε μη λεκτικές συμπεριφορές οι οποίες εκλαμβάνονται σαν ενδείξεις ανταπόκρισης και αμοιβαιότητας με παραδείγματα κυρίως το χαμόγελο και άλλες περιγραφές οι οποίες στερούνται σαφήνειας και λεπτομέρειας από τους φροντιστές που τις διηγούνται. Η δομημένη αμοιβαιότητα σχετίζεται με θετικές σκέψεις και συναισθήματα και χαμηλότερη επιβάρυνση. Στην περίπτωση που δεν υπάρχει αμοιβαιότητα και η φροντίδα δίνεται με κίνητρο την υποχρέωση και αυτό ισχύει κυρίως στις περιπτώσεις που ο φροντιστής είναι παιδί, εγγόνι, νύμφη ή άλλος συγγενής, η φροντίδα περιγράφεται από τους ίδιους ως στρεσογόνο, αισθάνονται θυμό, μοναξιά και απογοήτευση με την κατάσταση, ενώ τα επίπεδα επιβάρυνσης είναι πολύ ψηλότερα. Στην έρευνα των Ory και συν. (1999), Morgan & Laing (1991) και Wright (1999), φάνηκε ότι η άνδρες οι οποίοι δίνουν περιγραφές δομημένης αμοιβαιότητας είχαν μια θετική μακροχρόνια σχέση με τη σύζυγο τους γεγονός που τονίζει τη σημασία της ποιότητας των σχέσεων πριν από την ανάληψη του ρόλου της φροντίδας. Φαίνεται ακόμα ότι η απώλεια της αμοιβαιότητας στη συζυγική σχέση πιθανό να επιδρά περισσότερο αρνητικά στις γυναίκες παρά στους άνδρες.

Σε άλλη μελέτη για την αμοιβαιότητα των σχέσεων και την υποχρέωση όσον αφορά τους άνδρες φροντιστές ασθενών με άνοια, φάνηκε ότι η πλειοψηφία των ανδρών παρέχει τη φροντίδα με κίνητρο την υποχρέωση πόρισμα το οποίο μπορεί να κατανοηθεί καλύτερα μέσα στο πλαίσιο της ηθικής αρχής της δικαιοσύνης και της φροντίδας. Η αρχή αυτή σύμφωνα με τη θεωρία είναι κεντρική στην ηθική των ανδρών οι οποίοι αναλαμβάνουν τη φροντίδα λόγω υποχρέωσης, ενώ οι γυναίκες προσανατολίζονται από μια ηθική της φροντίδας στις σχέσεις τους. Προηγούμενες μελέτες των ίδιων συγγραφέων για τις γυναίκες οι οποίες φροντίζουν, έχουν επιβεβαιώσει τη

σημασία της αμοιβαιότητας στη σχέση των γυναικών που φροντίζουν είτε νοητικά διαταραγμένα άτομα, ή και πρόωρα βρέφη. Ενώ οι λήπτες της φροντίδας είχαν περιορισμένη δυνατότητα να ανταποδώσουν, πολλές γυναίκες αλληλεπιδρούσαν μαζί τους μέσω της δομημένης αμοιβαιότητας και των συμπεριφορών τις οποίες ερμήνευαν σαν μη λεκτική συνεννόηση μαζί τους²⁶.

3.10 Πολιτισμικές διαφορές στο στρες της φροντίδας

Η εθνικότητα φαίνεται να καθορίζει τα χαρακτηριστικά του ατόμου που παρέχει τη φροντίδα, τις απαιτήσεις της φροντίδας, την εκτίμηση της ως μια στρεσογόνο κατάσταση, τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται και αποτελεί συστατικό στοιχείο της επιβάρυνσης.

Οι περισσότερες συγκριτικές μελέτες έχουν γίνει σε πολύ-πολιτισμικές κουλτούρες όπως αυτή της Αμερικής και δείχνουν ότι οι λευκοί φροντιστές παρουσιάζουν σημαντικά ψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τις άλλες εθνικές μειονότητες. Υπάρχουν όμως και μελέτες οι οποίες δεν βρήκαν διαφορές στη βαθμολογία (Cox 1996, Young & Kahana 1995) ανάμεσα σε λευκούς Αμερικανούς και μειονότητες. Σε άλλες συγκρίσεις ανάμεσα σε συγκεκριμένες εθνικότητες και μετανάστες των εθνικοτήτων αυτών δεν παρουσιάστηκαν σημαντικά διαφορετικές βαθμολογίες στην επιβάρυνση αλλά βρέθηκαν διαφορές σε σχέση με τους Λευκούς Αμερικανούς. Βρέθηκε επίσης ότι οι μειονότητες αναφέρουν σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με τους λευκούς οι οποίοι αξιολογούν τη φροντίδα πιο αρνητικά, αυξάνοντας με αυτό τον τρόπο την επιβάρυνση ενώ ο Knight & Struim (2000)

²⁶ Σαμαρτζή Μ. Νόσος Alzheimer: Μια πειστική πρόκληση για νέες παρεμβάσεις στους τομείς Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Πολιτικής σε μια γηράσκουσα Ευρώπη. Στα Πρακτικά του 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

αμφισβήτησαν έντονα ότι οι μειονότητες βιώνουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης²⁷.

Στην Ευρώπη δεν βρέθηκαν συγκριτικές μελέτες αλλά έρευνα που έγινε για την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με ΝΑ σε πέντε Ευρωπαϊκές χώρες, κατέληξε στο ότι οι διαφορές δεν οφείλονται στην αίσθηση αλλά στην έκφραση της επιβάρυνσης η οποία καθορίζεται ανάλογα με τις πολιτισμικές συνήθειες της κάθε χώρας. Άλλες έρευνες που έχουν μελετήσει την επιβάρυνση δεν ήταν συγκριτικές αλλά αφορούν μεμονωμένες εθνικές ομάδες και βρήκαν ότι το μέγεθος της επιβάρυνσης παρουσίαζε αρνητική συσχέτιση με την κοινωνική στήριξη. Διαφορές βρέθηκαν και στις υποκλίμακες της επιβάρυνσης όπου οι μειονότητες παρουσιάζουν χαμηλότερες βαθμολογίες στους κοινωνικούς περιορισμούς και στην υποκλίμακα της αλλαγής των σχέσεων.

Όσον αφορά την κατάθλιψη, οι περισσότερες μελέτες δε βρίσκουν διαφορά αλλά υπάρχουν και ορισμένες οι οποίες βρήκαν ότι οι λευκοί παρουσιάζουν σημαντικά ψηλότερες βαθμολογίες στις κλίμακες μέτρησης της κατάθλιψης. Ενδιαφέροντα διαπολιτισμικά στοιχεία αναφέρει και ο Covinsky (2003) σύμφωνα με τον οποίο ο βαθμός κατάθλιψης στους Αφροαμερικανούς είναι σημαντικά χαμηλότερος σε σχέση με τους Ισπανόφωνους ενώ ενδιαφέρον είναι και το εύρημα ότι οι Ισπανόφωνοι παρουσιάζουν χαμηλότερους βαθμούς τοποθέτησης των ασθενών σε ιδρύματα. Επίσης ο Lawton και συν.(1992) αναφέρουν ότι για τις μειονότητες η υψηλή επιβάρυνση συνδέεται άμεσα με ψηλά επίπεδα κατάθλιψης, χαμηλές βαθμολογίες στη φυσική υγεία και λιγότερη ικανοποίηση από τη φροντίδα. Φαίνεται επίσης ότι οι εθνικές διαφορές στην κατάθλιψη που έχουν βρεθεί σε πολλές μελέτες, πιθανό να επηρεάζονται από διαφορετικές προσδοκίες σχετικά με τις ευθύνες

²⁷ Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, Thompson L, Belle SH (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health Investigators End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. N Engl JMed. Nov 13;349(20):1891-2.

έναντι των ηλικιωμένων, τις ανταγωνιστικές απαιτήσεις στο χρόνο οι οποίες διαφέρουν λόγω κουλτούρας και εθνικότητας καθώς και από τη διαφορετική τοπική διαθεσιμότητα υποστηρικτικών δομών²⁸.

Όσον αφορά στην αντιμετώπιση του στρες της φροντίδας, βρέθηκε ότι η σχέση ανάμεσα στη φυλή και την κατάθλιψη μεσολαβείται από τις προσωπικές εκτιμήσεις του φροντιστή και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιεί. Ακόμη ένα ενδιαφέρον εύρημα ήταν ότι οι Αφρικανοαμερικανοί φροντιστές χρησιμοποιούσαν περισσότερο τις στρατηγικές οι οποίες είναι επικεντρωμένες στο συναίσθημα, όπως είναι η πνευματικότητα και η θρησκευτικότητα (Knight και συν.2000). Οι συγγραφείς αυτοί καθώς και άλλοι επικαλούνται το επιχείρημα ότι για τις μειονότητες, η φροντίδα αποτελεί μία σημαντική ηθική αξία στη ζωή της οικογένειας (Sterrit και Pokorny 1998). Αντίθετα οι πολιτισμικές αξίες των λευκών Αμερικανών για την οικογενειακή υποχρέωση της φροντίδας δείχνουν ότι η φροντίδα εκλαμβάνεται σαν εμπόδιο για την επίτευξη των προσωπικών τους στόχων.

Μελέτες που έχουν ερευνήσει τις φυλετικές, εθνικές και πολιτιστικές διαστάσεις των φροντιστών ασθενών με τη νόσο Alzheimer αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα στρες της φροντίδας, επιβάρυνσης και κατάθλιψης ανάμεσα σε μη λευκούς φροντιστές ενώ η ένταση του ρόλου της φροντίδας που έχει μελετηθεί σε διάφορους πολιτισμούς βρέθηκε μεγαλύτερη στους λευκούς και συσχετίστηκε με την κυριαρχία του ρόλου, όπου όσο η κυριαρχία μειώνεται, τόσο η ένταση του ρόλου μεγαλώνει. Αντίθετα, οι μειονότητες αναφέρουν σημαντικά ψηλότερες βαθμολογίες όσον αφορά τις απαιτήσεις του ρόλου, ενώ η αντιλαμβανόμενη μη διαθεσιμότητα υπηρεσιών αποτελούσε προβλεπτικό παράγοντα της έντασης του ρόλου στις μειονότητες αλλά όχι στους λευκούς φροντιστές.

Οι μεγαλύτερες διαφορές έχουν εντοπισθεί στο θέμα της κοινωνικής στήριξης και φαίνεται ότι οι ομάδες των εθνικών μειονοτήτων διαθέτουν ένα

²⁸ Τσολάκη Μ., Καζής Α.(2005). Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση. *University Studio Press*, Θεσσαλονίκη

ευρύτερο δίκτυο ανεπίσημης κοινωνικής στήριξης σε σχέση με τους αυτόχθονες πληθυσμούς. Σε ανασκοπήσεις της βιβλιογραφίας, προτείνεται ένα κοινωνικο-πολιτιστικό μοντέλο φροντίδας με την έννοια ότι η εθνικότητα και οι συγκεκριμένες πολιτισμικές διαφορές θα επηρεάσουν με άμεσο τρόπο την αξιολόγηση της φροντίδας ως στρεσογόνου και θα διαφοροποιήσουν τις μεσολαβητικές μεταβλητές όπως είναι για παράδειγμα οι στρατηγικές αντιμετώπισης. Άλλες μελέτες (Lim και συν.1996) έχουν βρει ότι η θρησκευτικότητα αυξάνει την ικανότητα των φροντιστών να υπομένουν και να αντέχουν τα βάρη και τον πόνο, γι' αυτό και μπορεί να καθορίσει την έννοια της φροντίδας και την αντίληψη της επιβάρυνσης. Η φροντίδα φαίνεται να αποτελεί ένα σιωπηρό αλλά αξιοπρεπή τρόπο αποδοχής της μοίρας και εξασφάλισης μιάς θέσης στον παράδεισο, ένα τρόπο διευκόλυνσης της προσωπικής και πνευματικής ανάπτυξης ή ακόμα και ότι «πληρώνει» κάποιος για τις αμαρτίες του σ' αυτή τη ζωή. Κατά συνέπεια, το να φροντίζει κάποιος ένα ηλικιωμένο άτομο, μπορεί να αποτελεί πηγή περηφάνιας, υπόστασης και εκτίμησης για το άτομο του και γενικά η φροντίδα θεωρείται σαν αυτοθυσία, αφοσίωση και προστασία. Αυτή η προστατευτική λειτουργία της φροντίδας ενδυναμώνει μεν τους οικογενειακούς δεσμούς και παρέχει σταθερά συστήματα φροντίδας για τους ηλικιωμένους, όμως από την άλλη μπορεί να ενισχύσει τα συναισθήματα καταπίεσης των φροντιστών²⁹.

Σε ασιατικούς λαούς όπως οι Κινέζοι, η «γονική υποχρέωση» φαίνεται να αποτελεί σημαντικό στοιχείο στη φροντίδα των ηλικιωμένων (Chou και συν.1999). Τονίζεται μάλιστα ότι η υποχρέωση αυτή αφορά περισσότερο τις θυγατέρες των ασθενών και τις νύμφες τους, γεγονός το οποίο μπορεί να καθορίζει σε μεγάλο βαθμό το μέγεθος της αισθανόμενης επιβάρυνσης διότι όσο πιο έντονη είναι η υποχρέωση της φροντίδας, τόσο λιγότερο αισθητή γίνεται η επιβάρυνση (Galland 1997, Chou και συν.1999). Η ικανοποίηση που παρέχει η φροντίδα των ηλικιωμένων, ανευρίσκεται και σε άλλες κουλτούρες όπως η Αγγλοσαξονική, όπου έρευνες έχουν επιβεβαιώσει την αυτοεκτίμηση,

²⁹ Powers, D.V., Gallagher-Thompson., & Kraemer, H.C. (2002). Coping and depression in Alzheimer's caregivers: Longitudinal evidence of stability. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*

την περηφάνια και την ευχαρίστηση που βιώνουν οι φροντιστές λόγω της αμοιβαιότητας και της προσφοράς αγάπης και τρυφερότητας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

4.1 Φαρμακευτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις

Το Φεβρουάριο του 1998, μια ομάδα Γάλλων ειδικών Νευρολόγων, Ψυχιάτρων, Γεροντολόγων και Παθολόγων συνήλθε προκειμένου να αποφασίσει για την συνιστώμενη διαγνωστική και θεραπευτική προσέγγιση της νόσου του Alzheimer, με βάση τα μέχρι τότε δεδομένα. Σχετικά με τη φαρμακευτική προσέγγιση της νόσου, η ομάδα αυτή αποφάσισε να περιορισθεί σε ορισμένες συστάσεις επάνω στην φαρμακευτική αντιμετώπισή της.

Αναφέρεται ότι στο 1998, οι φαρμακευτικές θεραπείες της νόσου Alzheimer είναι συμπτωματικές. Ο κύριος στόχος της φαρμακευτικής θεραπείας είναι να επιβραδυνθεί η απώλεια της αυτοδυναμίας των ασθενών και να βελτιωθεί η προσαρμογή τους στην καθημερινή ζωή.

Οι θεραπείες απευθύνονται σε ηλικιωμένα άτομα και απαιτούν ιδιαίτερη εγρήγορση. Τα ηλικιωμένα άτομα έχουν συνήθως μειωμένη νεφρική διήθηση και μειωμένο ηπατικό μεταβολισμό. Αυτή η "πολυπαθολογία" που χαρακτηρίζει τους ηλικιωμένους ασθενείς απαιτεί συχνά τη χορήγηση πολλών φαρμακευτικών συνδυασμών. Ο θεράπων ιατρός θα πρέπει να έχει υπόψη τις πιθανές φαρμακοδυναμικές αλληλοεπιδράσεις αποφεύγοντας τις ανεπιθύμητες ενέργειες. Επιπλέον οι ηλικιωμένοι, λόγω κυκλοφορικών διαταραχών έχουν συχνά ορθοστατική υπόταση και πτώσεις. Έτσι ακόμη και σε μικρές δόσεις φαρμάκων είναι δυνατόν να υπάρξουν δυσάρεστες παρενέργειες.

Η θεραπευτική απάντηση ποικίλλει από άτομο σε άτομο. Θα πρέπει η δόση να εξατομικεύεται μέσα στα πλαίσια μιας γενικότερης στρατηγικής που θα λαμβάνονται υπόψη όλοι οι παθολογικοί παράγοντες που βαρύνουν τον εκάστοτε ασθενή.

Η θεραπεία των νοητικών διαταραχών εμπλέκει ως γνωστό το χολινεργικό σύστημα. Η βελτίωση της χολινεργικής διαβίβασης είναι η μόνη

διαθέσιμη σήμερα θεραπεία των νοητικών διαταραχών της νόσου και είναι δυνατόν να επιβραδύνει την εισαγωγή του ασθενή στο ίδρυμα.

Η θεραπευτική προσπάθεια αφορά επίσης και τις μη νοητικές διαταραχές της νόσου. Η φαρμακοθεραπεία συνίσταται σε ασθενείς με Alzheimer που παρουσιάζουν καταθλιπτικά συμπτώματα, ακόμη και αν τα συμπτώματά τους δεν ανταποκρίνονται σε όλα τα κριτήρια της κατάθλιψης. Η επιλογή του κατάλληλου αντικαταθλιπτικού φαρμάκου θα πρέπει να γίνεται με βάση την ανοχή του φαρμάκου στη γενική και ψυχιατρική κατάσταση του ασθενή³⁰.

4.2 Μη φαρμακευτικές θεραπευτικές προσεγγίσεις

Νεότερες μελέτες δείχνουν ότι είναι δυνατόν να αντιμετωπισθούν ασθενείς με πρώιμα στάδια της νόσου, να επιτευχθούν καλύτερες επιδόσεις σε ασθενείς που είναι ακόμη σε καλή κατάσταση.

Σχετικά με την μνημονική λειτουργία οι προσπάθειες στρέφονται προς τρεις κατευθύνσεις:

1. Να διευκολυνθεί η κωδικοποίηση ή η ανάκληση μιας πληροφορίας σε σχέση με τις επιδόσεις σε ειδικές δοκιμασίες
2. Να αποκτήσει ο ασθενής νέες μαθήσεις ή να αντιμετωπίσει διαταραχές εκμεταλλεόμενος ικανότητες που διατηρήθηκαν
3. Να ενεργοποιηθεί το περιβάλλον του ασθενή τις προσπάθειες αποκατάστασης.

³⁰ Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, Thompson L, Belle SH (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health Investigators End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. [N Engl JMed. Nov 13;349\(20\):1891-2.](#)

4.3 Φροντίδα αρρώστων με νόσο Alzheimer μέσα στην οικογένεια

Ενώ οι έρευνες για την πρόληψη και τη θεραπεία της άνοιας τύπου Alzheimer συνεχίζονται, το πρόβλημα της καθημερινής φροντίδας του αρρώστου παραμένει καίριο και αποτελεί πρόκληση για την νοσηλευτική. Συχνότερα βέβαια το βάρος της φροντίδας πέφτει στα μέλη της οικογένειας. Τα ευρήματα ερευνών, που μελετούν την φροντίδα των ηλικιωμένων αυτών αρρώστων, δείχνουν ότι τα μέλη της οικογένειας τους παθαίνουν κόπωση στην προσπάθεια να ανταποκριθούν στην φροντίδα τους. Οι περισσότεροι που φροντίζουν ηλικιωμένους με άνοια είναι η σύζυγος ή οι θυγατέρες του αρρώστου αλλά και ο σύζυγος στην περίπτωση άρρωστης γυναίκας και οι γιοί. Οι σύζυγοι είναι συχνά και αυτοί ηλικιωμένοι και μπορεί να έχουν σωματικές αρρώστιες, ψυχολογικά και κοινωνικό-οικονομικά προβλήματα ώστε δεν μπορούν να ανταποκριθούν στην 24ωρη καθημερινή φροντίδα του αρρώστου.

Η κοινωνική υποστήριξη από σημαντικά πρόσωπα βοηθά αποτελεσματικά τη οικογένεια σε στρεσογόνες καταστάσεις. Αλλά η υπερβολική απασχόληση και ευθύνη, η ανικανότητα των φίλων να αντιμετωπίσουν τον άρρωστο με άνοια και η απώλεια της κύριας πηγής υποστήριξης που ήταν ο άρρωστος μειώνουν τα επίπεδα υποστήριξης της οικογένειας τότε που τη χρειάζεται.

Για τη βοήθεια της οικογένειας που φροντίζει ηλικιωμένο άτομο με άνοια τύπου Alzheimer έχουν δοκιμασθεί ορισμένα προγράμματα νοσηλευτικής παρέμβασης με καλά αποτελέσματα. Π.χ συμβουλευτική υπηρεσία, προγράμματα ψυχικής αγωγής και σταθμοί ημερήσιας φροντίδας ηλικιωμένων.

Η κάπως εκτεταμένη αναφορά της φροντίδας του ηλικιωμένου με άνοια τύπου Alzheimer μέσα στην οικογένεια κρίθηκε απαραίτητη, διότι η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας προς αυτή την κατεύθυνση προσανατολίζεται. Η νοσηλευτική μπορεί να παίζει ηγετικό, αποφασιστικό ρόλο στην εκπαίδευση

και την υποστήριξη της οικογένειας, αλλά και σε ερευνητικές μελέτες για να απαντηθούν τα φλέγοντα ερωτήματα³¹.

4.4 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις σε άτομα με άνοια- Alzheimer

Αντιπροσωπευτικά παρουσιάζονται στη συνέχεια οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις στη φροντίδα αρρώστου με διαταραχή νοητικής και αντιληπτικής λειτουργίας.

- Λεπτή, φιλική και ήρεμη προσέγγιση του αρρώστου. Οι άρρωστοι με άνοια τύπου Alzheimer συνήθως αντανακλούν το συναίσθημα των γύρω τους. Ένα εκνευρισμένο και βιαστικό πλησίασμα κάνει τον άρρωστο αγχώδη και αντιδραστικό. Ένα ευγενικό και ήρεμο, τον ανακουφίζει.
- Ο νοσηλευτής πρέπει να λέει ποιος είναι, να βλέπει στα μάτια τον άρρωστο και να βεβαιώνεται ότι κέρδισε την προσοχή του. Οι άρρωστοι με γνωστικές και μνημονικές διαταραχές έχουν ανάγκη να ακούν κάθε φορά το όνομα του νοσηλευτού. Αν δεν κερδηθεί η προσοχή τους, παρερμηνεύουν τα λόγια και τις πράξεις των νοσηλευτών και γίνονται συγχυτικοί και τρομαγμένοι.
- Καθαρή και χαμηλόφωνη ομιλία προς τον άρρωστο. Οι υψηλοί τόνοι φωνής δημιουργούν άγχος και ένταση σε αυτούς τους αρρώστους.
- Κλείσιμο του ραδιοφώνου και της τηλεόρασης όταν ο νοσηλευτής μιλά στον άρρωστο. Η υπερφόρτιση με ερεθίσματα του προκαλούν σύγχυση.

³¹ Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer και Ελληνική Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών. Πρακτικός Οδηγός για τους περιθάλποντες ασθενείς με νόσο Alzheimer. Μ. Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer. Αθήνα 1999.

- Μια ερώτηση ή μια φράση πρέπει να λέγεται κάθε φορά με συντομία και απλές λέξεις, για ελάτωση της σύγχυσης, βελτίωση της συγκέντρωσης και αύξηση της διάρκειας της προσοχής.
- Επανάληψη της ερώτησης αν ο άρρωστος δεν απαντά ή δεν φαίνεται να καταλαβαίνει. Χρησιμοποίηση όμως των ίδιων ακριβώς λέξεων. Η επανάληψη ενισχύει την κατανόηση. Η αλλαγή των λέξεων προκαλεί μεγαλύτερη σύγχυση. Όταν είναι δυνατό να χρησιμοποιούνται ερωτήσεις που ζητούν απαντήσεις, ναι ή όχι και αποφυγή ερωτήσεων που απαιτούν επιλογές ή λήψη κάποιας απόφασης.
- Υπομονητική αναμονή αν δεν απαντήσει ο άρρωστος και επανάληψη της ίδιας ερώτησης. Γι' αυτούς τους αρρώστους παίρνει χρόνο η επεξεργασία μιας πληροφορίας.
- Διαίρεση κάθε δραστηριότητας σε μεμονωμένες πράξεις και παρότρυνση του αρρώστου να κάνει ένα μόνο πράγμα κάθε φορά. Π.χ. «εδώ είναι τα γυαλιά σας» (παύση) «πάρτε τα γυαλιά σας από τη θήκη» (παύση) «βάλτε τα γυαλιά σας».
- Με τη λεκτική επικοινωνία ταυτόχρονη επίδειξη των κατάλληλων αντικειμένων ή εικόνων για ενίσχυση της κατανόησης των λεγομένων. (π.χ. μπισκότα, πετσέτες, πουλόβερ κ.α.).
- Τοποθέτηση του αρρώστου σε δωμάτιο δίπλα στο νοσηλευτικό παρατηρητήριο. Διατήρηση φωτισμού και κατά τη νύχτα. Παροχή απαλής μουσικής.
- Στενή παρατήρηση του αρρώστου για κινήσεις που δείχνουν ότι πονά ή αισθάνεται δυσφορία, εφόσον δεν είναι ικανός να εκφράσει λεκτικά σκέψεις και συναισθήματα.
- Προώθηση του προσανατολισμού στην πραγματικότητα τοποθετώντας σε εμφανές μέρος μεγάλο ρολόι, ημερολόγιο, το διαιτολόγιο κάθε ημέρας, το όνομα του νοσοκομείου και την πόλη. Έτσι ενισχύεται η οπτική μνημονική λειτουργία, ο προσανατολισμός και οι γνωστικές λειτουργίες.
- Τοποθέτηση γνωστών και αγαπητών αντικειμένων του αρρώστου στο δωμάτιο του π.χ. φωτογραφίες της οικογένειας με το όνομα του κάθε

προσώπου σε αντίστοιχη ετικέτα, για ενίσχυση της άνεσης, της εμπιστοσύνης και της μνήμης.

- Απασχόληση του αρρώστου με συχνές αναμνηστικές ασκήσεις αναθεωρώντας παλιές εμπειρίες κατά προτίμηση ευχάριστες. Έτσι χρησιμοποιείται η λειτουργική μακρόχρονη παλιά μνήμη και δημιουργούνται αισθήματα ευχάριστα ενώ ελαττώνονται η μοναξιά, η δυσθυμία, ο θυμός κ.α.
- Αποφυγή λογομαχίας και αμφισβήτησης της πραγματικότητας των παραπόνων του ή των μυθοπλαστικών διηγήσεών του. Μπορεί να εκφραστούν κάποιες διορθώσεις με πολλή ευγένεια και διάκριση και να αποσπαστεί η προσοχή του αρρώστου σε κάτι άλλο. Σκοπός η ελάττωση του άγχους και η πρόληψη διέγερσης ή επιθετικότητας.
- Εκπαίδευση της οικογένειας και των σημαντικών προσώπων που ενδιαφέρονται για το άρρωστο, σχετικά με τη νόσο και τα συμπτώματα, Η γνώση των ικανοτήτων και ορίων του αρρώστου βοηθά τις οικογένειες να έχουν πιο ρεαλιστικές προσδοκίες και ελαττώνει την ψυχική τους ένταση.
- Διδασκαλία στην οικογένεια αποτελεσματικών στρατηγικών που μπορούν να βελτιώσουν τη λειτουργία της μνήμης και να ελαττώσουν τη σύγχυση του αρρώστου. Έτσι διευκολύνεται η επικοινωνία και οι διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ αρρώστων και των οικογενειών τους. Π.χ. διδάσκονται πώς να οργανώσουν αναμνηστικές ασκήσεις, πώς να διατηρούν σταθερό το περιβάλλον και τη ρουτίνα της ημέρας και πώς να δείχνουν υπομονή και κατανόηση.

Τονίζεται ότι οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις που αναφέρθηκαν με ανάλογη θεωρητική υποστήριξη δεν είναι εφαρμόσιμες αποκλειστικά σε αρρώστους ηλικιωμένους με άνοια τύπου Alzheimer, αλλά και σε πολλές άλλες περιπτώσεις αρρώστων που παρουσιάζουν ένα ή μερικά από τα παραπάνω προβλήματα. Η δοκιμή της εφαρμογής συνδυασμών αυτών ή άλλων

παρεμβάσεων εξαρτάται από την προσωπική δημιουργική νοσηλευτική σκέψη και κρίση του κάθε νοσηλευτού σε κάθε περίπτωση³².

4.5 Φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις

Η νόσος του Alzheimer ως συχνότερη μορφή άνοιας που προσβάλλει τις μεγαλύτερες ηλικίες αποτελεί την κύρια ανησυχία του σύγχρονου ανθρώπου αλλά και νέο κίνητρο για την έρευνα των αιτίων της αλλά και τον τρόπο αντιμετώπισης της.

Η φυσικοθεραπεία, σαν κομμάτι της θεραπευτικής ολότητας, προσπαθεί να προσφέρει τα μέγιστα. Ο γενικότερος στόχος είναι τα αποτελέσματα που θα προκύψουν μέσα σ' ένα ευρύτερο πλαίσιο θεραπευτικών αγωγών να βοηθήσουν τους ασθενείς με νόσο Alzheimer να φτάσουν στην πλήρη αποθεραπεία και επανένταξη τους στο κοινωνικό σύνολο.

Η φυσικοθεραπεία, ειδικότερα, αποβλέπει στη βελτίωση κι αποκατάσταση των κινητικών προβλημάτων των ασθενών με νόσο Alzheimer. Αυτό προσπαθεί να το επιτύχει με τεχνικές κατά τις οποίες επανατροφοδοτείται ο εγκέφαλος με ερεθίσματα τα οποία γνωρίζει γιατί τα έχει δεχτεί κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου.

Η φυσικοθεραπεία, αξιολογώντας τις κινητικές διαταραχές που εκδηλώνονται στην πορεία της νόσου, διαπίστωσε ότι αυτές είναι αποτέλεσμα απραξικής διαταραχής, δηλαδή δυσχέρεια η αδυναμία επιτέλεσης πράξεων ενώ ο εκτελεστικός κινητικός μηχανισμός είναι ανέπαφος. Τα σημαντικότερα από τα κινητικά προβλήματα που παρουσιάζονται στα τελευταία στάδια είναι η δυσκολία η αδυναμία διατήρησης της ισορροπίας, η αδυναμία έναρξης της βάδισης και η απότομη διακοπή της, ο μι-κροβηματισμός, η γρήγορη βάδιση, η

³² Ιακωβίδου Β. Ομάδες Υποστήριξης (Support Groups). Στα Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

δυσκολία έως αδυναμία εκτέλεσης επιδέξιων κινήσεων, η αδυναμία εκτέλεσης συνδυασμένων κινήσεων, η εμφάνιση σπαστικότητας και πρωτογενών αντανακλαστικών. Δυσκαμψία και απώλεια της κινητικότητας, μυϊκή ατροφία και απώλεια ελαστικότητας των μυών, απώλεια λειτουργικότητας και αυτοεξυπηρέτησης, απώλεια της συνέργειας.

Σχεδόν όλες οι κινήσεις των μελών με εξαιρέσεις τις ενστικτώδεις έχουν εκμαθηθεί κατά τη διάρκεια της ζωής. Με την συνεχή άσκηση έχουν δημιουργηθεί τα αντανακλαστικά τα οποία μπορούν να ενεργοποιηθούν αργότερα χωρίς ιδιαίτερη διαδικασία. Για να μπορούν όμως να γίνουν σκόπιμες κινήσεις πρέπει πρώτα να υπάρξει μετά από συγκεκριμένο ερέθισμα μια ιδέα, ένας διανοητικός σχεδιασμός των πράξεων. Μπορεί να πρόκειται για αυθόρμητη ιδέα, για ανάγκη να κάνει κάτι η να απαντήσει σε κάποιο οπτικό η ακουστικό ερέθισμα. Υποθέτουμε ότι στην περίπτωση αυτή ο διανοητικός σχεδιασμός των κινήσεων ενεργοποιεί μέσω μακρών συνδετικών ινών (τοξοειδής δεσμίδα, άνω επιμηκής δεσμίδα) τα πρότυπα των κινήσεων που είναι αποθηκευμένα στην προκινητική περιοχή. Οι περιοχές αυτές συνδέονται μέσω συνδεσμικών ινών που περνούν από το γό-νυ του μεσολοβίου. Από τις προκινητικές περιοχές τέλος έρχονται οι κατάλληλες ώσεις μέσω βραχέων συνδετικών ινών στα κινητικά κέντρα της περιοχής 4 για να ενεργοποιήσουν μέσω κατιουσών κινητικών οδών τις μυϊκές ομάδες που χρειάζονται για τις εκούσιες κινήσεις. Επομένως κάθε εκούσια κίνηση βασίζεται στην ακεραιότητα ενός πολύπλοκου και πολυμερούς λειτουργικού συστήματος.

Οι απρακτικές διαταραχές ταξινομούνται σήμερα ως εξής: κατασκευαστική, ιδεοκινητική, ιδεακή, ενδύσεως και σαν υποκατηγορία η απραξία βάδισης.

Στην ιδεοκινητική απραξία ο ασθενής μπορεί να περιγράψει την κινητική μεθόδευση της πράξης που του ζητείται αλλά δε μπορεί να την εκτελέσει. Αφορά πράξεις που γίνονται με μέλη του σώματος και σε σχέση μ' αυτό. Στην ιδεακή απραξία εμφανίζονται δυσκολίες στη λειτουργία του αρρώστου σε καθημερινές συνηθισμένες πράξεις. Στην απραξία ένδυσης εμφανίζονται δυσκολίες αρχικά όταν ο ασθενής φορά τα ρούχα του και ακολούθως όταν τα βγάζει. Στην κατασκευαστική απραξία ο ασθενής δεν μπορεί να προβεί σε κατασκευές αυθόρμητα η με μοντέλο. Στην απραξία βάδισης ο ασθενής παρά

τ' ότι δεν έχει παράλυση δεν μπορεί να ενευρώσει με τη σωστή σειρά και ισχύ τις επιμέρους μυϊκές ομάδες που χρειάζονται για μια γρήγορη, ομαλή και επιδέξια κίνηση. Οι κινήσεις γίνονται τόσο αδέξια, σα να γίνονται για πρώτη φορά³³.

4.6 Ψυχολογική προσέγγιση του ανοϊκοῦ στο σπίτι

Όταν μιλάμε για ασθενή με νόσο Alzheimer's, θα πρέπει να έχουμε υπ' όψιν μας, ότι είναι ένας άνθρωπος που νιώθει ότι χάνει τον έλεγχο του εαυτού του και του περιβάλλοντος. Αυτό τον οδηγεί σε αισθήματα ανασφάλειας, φόβου, απόσυρσης και καθώς η νόσος εξελίσσεται, ο ασθενής εξαρτάται όλο και περισσότερο απ' αυτούς που τον φροντίζουν. Οι ελλείψεις στη μνήμη και στις υπόλοιπες γνωστικές λειτουργίες, τον εμποδίζουν να εκτελεί τις συνήθεις καθημερινές του δραστηριότητες και βεβαίως επηρεάζουν την επικοινωνία του με το περιβάλλον. Οι σχέσεις των μελών της οικογένειας, όπου ζει και ανήκει ο ασθενής, διαταράσσονται, υπάρχουν αψιμαχίες, συγκρούσεις, αλληλοκατηγορίες, άνισος καταμερισμός ευθυνών, καθημερινά προβλήματα που φαίνονται άλυτα και προκαλούν απελπισία. Ο τρόπος με τον οποίο θα χειρισθεί η οικογένεια την ασθένεια και τις συνέπειες της, θα φανερώσει τις αντοχές και τις αδυναμίες της.

Μέσα σ' αυτό το περιβάλλον και κάτω απ' αυτές τις συνθήκες ο γνωστικός ψυχολόγος καλείται να προσφέρει βοήθεια, τόσο στον ασθενή, όσο και σ' αυτούς που τον φροντίζουν. Η παρέμβαση του αρχικά γίνεται με δύο τρόπους:

1. Προσέγγιση του ιδίου του ασθενούς (Κυριότερη)

2. Προσέγγιση του περιβάλλοντος

1. Στην προσέγγιση του ασθενούς, α) λαμβάνει χώρα κλινική συνέντευξη από τον ίδιο τον πάσχοντα, εφ' όσον είναι σε θέση να επικοινωνήσει. β)

³³ Τζανακάκη Μ. Προτάσεις για τη διασύνδεση με την κοινότητα. Στα *Πρακτικά του 2^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 17-20 Ιανουαρίου 2002

εκτελούνται ψυχομετρικές και νευροψυχολογικές εξετάσεις για την αξιολόγηση του γνωστικού, συμπεριφορικού και συναισθηματικού επιπέδου του ασθενούς και για τον προσδιορισμό του σταδίου της νόσου, ώστε να διευκολυνθεί η απαιτούμενη παρέμβαση. γ) Παρατηρείται η συμπεριφορά του ασθενούς στις καθημερινές του σχέσεις και δραστηριότητες, ώστε να διαπιστωθούν οι λειτουργικές ελλείψεις ή οι δυνατότητες που θα επιβεβαιωθούν με λειτουργικές δοκιμασίες. δ) Αφού συγκεντρωθούν τα απαραίτητα δεδομένα από τον γνωστικό ψυχολόγο, απαραίτητη είναι η συνεργασία του με τον ειδικό νευρολόγο, την κοινωνική λειτουργό, τον ειδικό νοσηλεύτη ή φυσιοθεραπευτή, ώστε να υπάρχει αλληλοενημέρωση. Η διάγνωση της νόσου, θα είναι δυνατή, όταν ολοκληρωθούν οι διαδικασίες προσέγγισης και εκτίμησης και οι ιατρικές εξετάσεις.

Άτομα που πάσχουν από άνοια συνήθως χρειάζονται ολοένα και περισσότερη βοήθεια στην προσωπική τους υγιεινή. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται μπορεί να χάσουν την ικανότητα χειρισμού αντικειμένων όπως χτένες και οδοντόβουρτσες. Μπορεί επίσης να ξεχάσουν τι είναι αυτά τα αντικείμενα, σε τι χρησιμεύουν, να ξεχάσουν ότι κάποια δουλειά πρέπει να γίνει, ή να χάσουν το ενδιαφέρον τους στο να είναι καθαροί και περιποιημένοι. Τα ανοϊκά άτομα συχνά δυσκολεύονται να ντυθούν λόγω της απώλειας μνήμης και φυσικών προβλημάτων. Κάποιες φορές λόγω έλλειψης κινήτρων, οι ασθενείς χάνουν το ενδιαφέρον τους για να ντυθούν καλά ή και ακόμα αντιδρούν στο να αλλάζουν ρούχα. Η ώρα του γεύματος για έναν ασθενή με Alzheimer μπορεί να γίνεται όλο και πιο δύσκολη. Ίσως να λερώνεται όταν τρώει και χρειάζεται βοήθεια με τα μαχαιρο-πηруνα. Ίσως να τρώει συχνότερα επειδή ξεχάσε ότι έχει φάει ή να ξεχνάει να φάει γενικά. Μπορεί να αρχίσει να τρώει τα πάντα ή μόνο ένα φαγητό. Ίσως να στενοχωριέται ή να απογοητεύεται επειδή δεν μπορεί να φάει σωστά.

Ο ψυχολόγος με την ανάλογη παρέμβαση είναι δυνατόν:

Να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του ασθενούς υποδεικνύοντας τρόπους ψυχαγωγίας, πνευματικής καλλιέργειας, επικοινωνίας, διατροφής, ένδυσης και λοιπά, τέτοιους που να ταιριάζουν στην εκάστοτε ατομική περίπτωση ασθενούς.

Χρειάζεται λοιπόν οι συγγενείς να σέβονται την αξιοπρέπεια του ατόμου, να βοηθούν χωρίς να στερούν την ανεξαρτησία του, να διευκολύνουν τις διαδικασίες προσωπικής υγιεινής και να παρέχουν κατάλληλο ασφαλές περιβάλλον.

Η ψυχική ισορροπία του πάσχοντος ηλικιωμένου, μπορεί να αποκατασταθεί με τεχνικές ψυχοθεραπείας, οι οποίες του αποδίδουν την αξία του σαν άτομο, και τον βοηθούν να αξιολογήσει την προηγούμενη ζωή του, να ξαναβρεί τον αυτοσεβασμό του και να δώσει νόημα στη ζωή που του απομένει³⁴.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΟΙ ΜΕΤΑΒΟΛΕΣ ΣΤΟ ΧΑΡΑΚΤΗΡΑ

5.1 Φύση της ασθένειας της άνοιας

Η φύση της ασθένειας της άνοιας σημαίνει ότι το άτομο βιώνει απώλειες ικανοτήτων σε πολλές δραστηριότητες, π.χ. η ικανότητα να αιτιολογεί ή να σκέφτεται λογικά ή να ελέγχει τα συναισθήματα και τη συμπεριφορά του, πνευματικές και συναισθηματικές αλλαγές που μπορεί να επιδείξει ένα άτομο με άνοια. Αυτές οι απώλειες ή οι αλλαγές συμβαίνουν κατά τη διάρκεια της πορείας της ασθένειας και ποικίλουν στο ότι δύο άνθρωποι δε θα βιώσουν ακριβώς τα ίδια συμπτώματα την ίδια χρονική περίοδο.

Όταν ένα άτομο παρουσιάσει άνοια σε οποιαδήποτε ηλικία, οι φυσικές αλλαγές οι οποίες συμβαίνουν στον εγκέφαλο του ατόμου κάνει αναπόφευκτο το γεγονός ότι θα δημιουργηθούν αλλαγές στη συμπεριφορά του, στη διάθεση του και στη διαδικασία σκέψης του. Οι φροντιστές που αντιμετωπίζουν τέτοιες αλλαγές στους συγγενείς τους μπορούν να θεωρήσουν την πληροφόρηση και τις συμβουλές που παρέχονται σε αυτούς, στην καλύτερη περίπτωση, ως ανεπαρκή και στη χειρότερη να θεωρήσουν ότι τους μπερδεύει.

³⁴ Ελληνική εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών, Εξαμηνιαία έκδοση · Τεύχος 3ο Έτος 2ο · Σεπτέμβριος 1998

Συχνά οι εκδόσεις πάνω στο θέμα της άνοιας και των αλλαγών που επιφέρει αναφέρονται σε μια συγκεκριμένη διαδικασία επιδείνωσης η οποία σχετίζεται με το χρόνο, με συγκεκριμένα προβλήματα τα οποία συμβαίνουν κατά τη διάρκεια κάθε συγκεκριμένου σταδίου. Το άτομο μεταφέρεται μέσα από μια μέτρια άνοια σε μια πολύ σοβαρή άνοια με συγκεκριμένες αλλαγές συμπεριφοράς στο κάθε στάδιο. Αυτή η σκέψη συμβαίνει πάνω στην πορεία της ασθένειας.

Πάντως, για τους φροντιστές και τα άτομα με άνοια η έννοια της σταδιακής επιδείνωσης μπορεί να δημιουργεί σύγχυση ή παρεκτροπή. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας του γεγονότος ότι αυτή η κατάσταση δε μπορεί να διαχωριστεί σύμφωνα με το χρόνο και την εμπειρία. Καθώς το κάθε άτομο είναι μοναδικό, έτσι είναι και η εμπειρία του ατόμου στην άνοια. Αυτό το οποίο μπορεί το άτομο να βιώσει στα αρχικά στάδια της κατάστασης, κάποιος άλλος μπορεί να μη το έχει βιώσει μέχρι τα πιο προχωρημένα στάδια. Είναι καλύτερο και πιο εύκολο να θεωρήσουμε τη διαδικασία σαν μια συνέχεια κατά την οποία τα άτομα μπορεί να βιώνουν κάποιο από τον αριθμό αλλαγών στην περίοδο του χρόνου.

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, πολλές αλλαγές που συμβαίνουν στο άτομο είναι εξαιτίας της διαδικασίας της ασθένειας. Πάντως ακόμα και αν το άτομο έχει οριστική διάγνωση της άνοιας θα είναι λάθος να υποθέσουμε ότι κάθε αλλαγή στη συμπεριφορά ή στη διάθεση ή στη σκέψη αναπόφευκτα προκαλείται από την άνοια. Μπορεί να υπάρχουν πολλοί και ποικίλοι λόγοι που ένα άτομο εμφανίζει διαφορετική συμπεριφορά ή έχει αλλαγή στη διάθεση. Η παρουσία της άνοιας κάνει δύσκολο για το άτομο να εξηγήσει τι αισθάνεται ή βιώνει στους άλλους. Το να κατηγορούμε συνέχεια την κατάσταση της άνοιας ή το άτομο ή τους εαυτούς μας μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα απελπισίας και είναι πιθανό να μην οδηγήσει σε μια λύση του προβλήματος. Προσπαθήστε να μην κατηγορείτε το άτομο ή την άνοια ή τους εαυτούς σας³⁵.

³⁵ Αμύντα-Σπανού Μ. Πως μπορεί να δημιουργηθεί ένα Κέντρο Ημέρας για ανοϊκούς ασθενείς. Στα *Πρακτικά του Ιου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου*

Θα είναι χρήσιμο όταν υπάρχει μια προκλητική συμπεριφορά, να ελέγχονται πρώτα τα ακόλουθα :

> **Προβλήματα αίσθησης**

Αυτό σχετίζεται περισσότερο με πιο ηλικιωμένα άτομα που έχουν άνοια. Είναι σημαντικό στα άτομα να δίνεται η μεγαλύτερη δυνατή ευκαιρία να μεγιστοποιήσουν την επικοινωνία και την ανάμειξη τους με το περιβάλλον τους. Ελέγχοντας τα βοηθήματα που χρησιμοποιούν, όπως γυαλιά ή ακουστικά, ότι τα χρησιμοποιούν σωστά θα αυξήσει την ανάμειξη τους στο περιβάλλον. Το άτομο μπορεί να είναι αποτραβηγμένο επειδή δε μπορεί να ακούσει τη συζήτηση σωστά ή μπορεί να εξαγριώνεται επειδή δεν είναι σίγουρος ποιος βρίσκεται στο σπίτι του εξαιτίας μειωμένης όρασης.

Επίσης πρέπει να ελέγχονται οι οδοντοστοιχίες του ατόμου ότι είναι στη θέση τους και αν εφαρμόζουν άνετα. Το άτομο μπορεί να μην επικοινωνεί ή να μην τρώει καλά και αυτό μπορεί να συμβαίνει επειδή τα δόντια είναι χαλαρά ή του προκαλούν πόνο. Πολύ απλά πράγματα όπως αυτά μπορεί να προκαλέσουν αλλαγές στη συμπεριφορά και στη διάθεση.

> **Ασθένεια /πόνος**

Η παρουσία της άνοιας δεν αποκλείει άλλες ασθένειες, και συχνά φαινομενικά ασήμαντες καταστάσεις μπορεί να προκαλέσουν το άτομο να συμπεριφέρεται με ένα περίεργο τρόπο. Η λειτουργικότητα ενός ατόμου μπορεί να μειωθεί πολύ γρήγορα για κάποιες ώρες και τότε θα πρέπει να αναζητείται ιατρική συμβουλή. Συχνά μια ξαφνική επιδείνωση μπορεί να συμβαίνει εξαιτίας μιας συνηθισμένης θεραπεύσιμης κατάστασης, όπως η μόλυνση του ουροκαθετήρα. Όταν η μόλυνση θεραπευτεί τότε η σύγχυση που φάνηκε και τα σχετιζόμενα με αυτή συναισθηματικά συμπτώματα και συμπτώματα συμπεριφοράς μειώνονται.

Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

Όταν ένα άτομο έχει άνοια μπορεί να μην είναι ικανό να εκφράσει το πόνο του ή μπορεί πραγματικά να μην αισθάνεται τον πόνο εξαιτίας της εντοπισμένης καταστροφής των κυττάρων του εγκεφάλου. Αυτό σημαίνει ότι οι φροντιστές πρέπει να επαγρυπνούν και να προσπαθούν να μειώσουν το πόνο /ασθένεια σαν αιτία για τις αλλαγές της συμπεριφοράς ή της λειτουργικότητας. Αν υπάρχει αμφιβολία τότε ένας γενικός παθολόγος θα πρέπει να αναμιχθεί όσο γίνεται γρηγορότερα.

> **Φάρμακα**

Πολλοί άνθρωποι κρατούν φάρμακα τα οποία θα έπρεπε να είχαν πετάξει ή παίρνουν τα μισά από τη θεραπευτική αγωγή τους και κρατούν τα υπόλοιπα σε περίπτωση που θα τους ξαναχρειασθούν. Τα φάρμακα που τους έχουν δοθεί μπορεί να έχουν παρενέργειες ή επιπλοκές όταν παίρνονται σε συνδυασμό με άλλα φάρμακα. Οι ηλικιωμένοι άνθρωποι συγκεκριμένα, συχνά παίρνουν πάρα πολλά φάρμακα ή λανθασμένες δοσολογίες των φαρμάκων. Μερικοί συνεχίζουν να χρησιμοποιούν τα φάρμακα ακόμα και όταν αυτά δε χρειάζονται.

Είναι ιδιαίτερα σημαντικό αν το άτομο έχει άνοια να παρακολουθεί τη φαρμακευτική αγωγή. Μη απαραίτητα φάρμακα, υπερδοσολογία ή ασυνεπής δοσολογία μπορεί να επιδράσει στην ικανότητα του ατόμου να λειτουργεί και στην ποιότητα της ζωής του. Ο κίνδυνος που σχετίζεται με την ακατάλληλη χρήση των φαρμάκων είναι πολλαπλός όταν το άτομο ζει μόνο του. Ζητήστε από το γενικό παθολόγο του ατόμου να ελέγξει ότι όλα τα φάρμακα στο σπίτι είναι αναγκαία. Δώστε τα φάρμακα που έχουν λήξει πίσω στο φαρμακείο. Αν το άτομο με άνοια έχει κάποιο ραντεβού σε νοσοκομείο βεβαιωθείτε ότι ο γιατρός είναι ενήμερος της φαρμακευτικής αγωγής που παίρνει πρόσφατα και ότι γνωρίζει ότι το άτομο έχει άνοια.

> **Περιβάλλον**

Το περιβάλλον μπορεί να παίζει ένα ρόλο κλειδί στον τρόπο που τα άτομα με άνοια λειτουργούν. Αυτοί μπορεί να μην μπορούν πλέον να αλλάξουν το περιβάλλον τους, επομένως άλλοι θα πρέπει να αναλάβουν αυτό

το ρόλο. Το φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον θα πρέπει να αλλάζεται για να επιβεβαιώνει ότι δημιουργεί λιγότερη σύγχυση ή καταπίεση για το άτομο και ότι είναι οικείο και ασφαλές.

> **Φροντίδα για έναν ενήλικα**

Η φροντίδα για έναν ενήλικα ο οποίος προοδευτικά γίνεται πιο εξαρτημένος δεν είναι η ίδια όπως η φροντίδα για ένα παιδί. Πολλές από τις απαιτήσεις τις οποίες έχει το άτομο τώρα και τους σκοπούς που πρέπει να εκπληρώσει θα είναι ίδιοι, αλλά θα είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι σαν ενήλικας θα πρέπει να παρέχεται αξιοπρέπεια και δικαιώματα ενός ενήλικα. Ομιλία μωρού ή ακατανόητες εκφράσεις το μόνο που κάνουν είναι να τονίζουν τις ανισότητες στη σχέση και να ενθαρρύνουν ακατάλληλη συμπεριφορά.

> **Σκόπιμη συμπεριφορά**

Είναι πολύ εύκολο για τους φροντιστές να θεωρήσουν ότι οι συγγενείς τους γίνονται σκόπιμα δύσκολοι ή ενοχλητικοί και ότι ευθύνονται για τις πράξεις τους. Η ιδέα ότι η συμπεριφορά είναι εσκεμμένη μπορεί να γίνει πηγή άγχους στη φροντίδα. Η σκέψη ότι οι συμπεριφορές είναι σχεδιασμένες για να προκαλέσουν ενόχληση ή για να τραβήξουν περισσότερο την προσοχή μπορεί να παρεμποδίσουν τη θετική φροντίδα.

> **Διαφορετικές "πραγματικότητες"**

Ένα σημείο, το οποίο αξίζει να αναφερθεί, είναι αυτό που εισάγει το θέμα των διαφορετικών πραγματικοτήτων. Κάθε άτομο αντιδρά στο περιβάλλον του με ένα μοναδικό τρόπο. Κάποια πράγματα είναι σημαντικά, κάποια άλλα ασήμαντα. Οι συγγραφείς προτείνουν ότι πολλές παρεξηγήσεις στον κόσμο συμβαίνουν επειδή ξεχνάμε ένα απλό πράγμα. Πιστεύουμε ότι κάποιο άλλο άτομο μοιράζεται τη δική μας πραγματικότητα και συχνά σοκάρονται όταν ανακαλύπτουν ότι δεν είναι έτσι. Ο μόνος τρόπος που δύο άτομα σε διαφορετικές πραγματικότητες μπορούν να συμφωνήσουν είναι να προσπαθούν ο ένας να καταλάβει τον κόσμο του άλλου. Στη φροντίδα της άνοιας το άτομο έχει τη δική του πραγματικότητα. Πιθανόν είναι πολύ

διαφορετική από την πραγματικότητα που εμείς βιώνουμε. Καθώς αυτός δεν μπορεί πλέον να καταλάβει τη δική μας πραγματικότητα θα πρέπει εμείς να καταλάβουμε τη δική του.

> **Εμείς και αυτοί**

Συχνά η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια γίνεται μια διαδικασία "Εμείς και αυτοί". Άλλο ένα σημαντικό σημείο που τονίζεται είναι ότι "αυτοί", τα άτομα με άνοια, δεν είναι υποχρεωτικά το πρόβλημα και ότι 'εμείς' δεν είμαστε υποχρεωτικά η λύση. Συχνά εμείς αποτελούμε μέρος του προβλήματος. Ίσως λόγω έλλειψης χρόνου ή φαντασίας ή ευαισθησίας. Οι συγγραφείς προτείνουν ότι όταν το πρόβλημα συμβαίνει θα πρέπει να το δούμε όχι σαν κάτι που συμβαίνει από αυτούς, αλλά σαν ένα πρόβλημα που το μοιραζόμαστε όλοι.⁵

Δεν υπάρχει μαγική απάντηση σε καμία από τις συμπεριφορές ή τις αλλαγές που περιγράφονται στις επόμενες σελίδες. Καθώς η κάθε συμπεριφορά μπορεί να είναι περίεργη ως προς το άτομο που είναι αναμειγμένο, έτσι και οι λύσεις μπορεί να ποικίλουν. Σε μερικές περιπτώσεις οι δυσκολίες ενδυναμώνουν παρά τις παρεμβάσεις. Όλα τα άτομα με άνοια δεν βιώνουν όλες τις ακόλουθες συμπεριφορές και οι φροντιστές δε θα πρέπει να ανησυχούν τι θα συμβεί μετά³⁶.

5.2 Συνηθισμένες αλλαγές της άνοιας

Η έναρξη της άνοιας είναι σπανίως ξαφνική, αλλά αντίθετα αποτελεί μια προοδευτική μείωση της ικανότητας για μια μεγάλη περίοδο χρόνου. Κατά τη διάρκεια αυτού του χρόνου πολλές αλλαγές συμβαίνουν στον τρόπο που το άτομο συμπεριφέρεται και αντιδρά στον εξωτερικό κόσμο. Οι ανεπαίσθητες αλλαγές οι οποίες είναι πολύ συνηθισμένες στα πρωταρχικά χρόνια της ασθένειας μπορούν να αφήσουν τους φροντιστές με μια καταπιεστική

³⁶ Parks SM and Novielli KD. Alzheimer's disease caregivers: hidden patients. *Cinical Geriatrics* 2003

αβεβαιότητα, ανησυχία και συχνά μείωση στην ποιότητα της σχέσης τους με το άτομο.

Τα συμπτώματα ή οι αλλαγές στην άνοια γενικά συμπεριλαμβάνουν :

- Δυσκολίες στη μνήμη, συγκεκριμένα βραχεία μνήμη που οδηγεί σε σύγχυση, επανάληψη πράξεων ή προτάσεων. Τα προβλήματα της μνήμης επιμένουν και αυξάνονται.
- Απώλεια πνευματικών ικανοτήτων, αυθορμητισμός και πρωτοβουλία, οι οποίες μπορούν αρκετά σοβαρά να παρεμποδίσουν την καθημερινή ζωή και τις κοινωνικές δραστηριότητες.
- Δυσκολίες στη λήψη πληροφοριών και έκφραση πληροφοριών, μειωμένη αποφασιστικότητα, μειωμένη ικανότητα λήψης αποφάσεων και αυξημένη δυσκολία στην οργάνωση σκέψεων.
- Αλλαγές στο χαρακτήρα, συναισθηματική αστάθεια, αλλαγές στη διάθεση, κατάθλιψη.
- Αποπροσανατολισμός στο χώρο, χρόνο, ή στο άτομο οδηγούν δυσκολίες στην αναγνώριση.
- Ανικανότητα να εκτελεί καθημερινή φροντίδα, όπως το μπάνιο ή το ντύσιμο.

Πόσο γρήγορα αυτές οι αλλαγές συμβαίνουν ποικίλει από άτομο σε άτομο και δε σημαίνει ότι κάθε άτομο με άνοια θα βιώσει τα ίδια συμπτώματα. Μερικοί άνθρωποι έχουν μια πολύ δραματική αλλαγή στο χαρακτήρα τους ενώ άλλοι διατηρούν το χαρακτήρα τους αρκετά καλά σε αυτή την κατάσταση. Μερικές αλλαγές έχουν την τάση να συμβαίνουν πιο νωρίς στην ασθένεια και άλλες αργότερα, αλλά και αυτό επίσης ποικίλει.

Συχνά οι αλλαγές οι οποίες έχουν παρουσιαστεί και δημιουργούν άγχος ή προβληματισμό στους φροντιστές στα αρχικά χρόνια της ασθένειας δεν συνεχίζουν να υπάρχουν καθώς η άνοια προοδεύει: για παράδειγμα, αν το

άτομο αρχικά είναι επιθετικό και ανήσυχο μπορεί να γίνει πιο ήρεμο καθώς η ασθένεια προοδεύει.

Πολλές προσπάθειες έχουν γίνει για να ανακαλυφθούν ποιες πλευρές στην αλλαγή της συμπεριφοράς στην άνοια είναι οι πιο συνηθισμένες και ποιες είναι οι πιο προβληματικές στους φροντιστές. Τα ευρήματα σχετίζονται με δύο ξεχωριστές περιοχές δυσκολίας για τους φροντιστές. Πρώτον, η παθητική συμπεριφορά απομάκρυνσης την οποία δείχνουν πολλά άτομα με άνοια περιλαμβάνει λίγα ενδιαφέροντα, απάθεια και μειωμένη επικοινωνία με οικογένεια /φίλους. Αυτές έχουν αναφερθεί από μερικούς ως "ενέργειες παράληψης".

Η δεύτερη περιοχή είναι αυτής της ασταθούς διάθεσης με τα άτομα με άνοια να δείχνουν προφορικό και σωματικό θυμό, υπερβολική ανησυχία και απελπισία και να κάνουν λανθασμένες κατηγορίες εναντίον φροντιστών και άλλων ατόμων. Άλλες πιο συνηθισμένες αναφερόμενες συμπεριφορές με τις οποίες οι φροντιστές έχουν δυσκολίες να συνεργαστούν σχετίζονται με την ούρηση, το θυμό, την περιπλάνηση και τη σίτιση. Αυτές αναφέρονται ως "ενέργειες εντολών".

Η επίδραση αυτών των τύπων συμπεριφοράς στους φροντιστές είναι διαφορετική. Πολλοί φροντιστές βρίσκουν δύσκολο να αντιμετωπίσουν σε συναισθηματικό επίπεδο τις πιο παθητικές αλλαγές του ατόμου. Αυτές δημιουργούν αισθήματα απώλειας συντροφικότητας και απώλειας του ατόμου. Οι αλλαγές στη διάθεση οι οποίες μπορεί συχνά να προκύψουν δημιουργούν αισθήματα απελπισίας, ακόμα και θυμού. Πάντως η δύσκολη συμπεριφορά και οι "ενέργειες εντολών" είναι αυτές οι οποίες περισσότερο επιβαρύνουν την υπομονή, την κατανόηση και τις ικανότητες του φροντιστή. Αυτές υπάρχουν όταν οι δυο πραγματικότητες είναι αποδεικτικές και όταν είναι πιο δύσκολο να καταλάβουμε τι συμβαίνει στο μυαλό του ατόμου με άνοια.

Συχνά ο φροντιστής της οικογένειας μπορεί να καταλάβει συμπεριφορές οι οποίες στον έξω κόσμο φαίνονται ανεξήγητες. Κατανοώντας ότι το άτομο με άνοια συμπεριφέρεται σαν αυτός ακόμα να ζει σε ένα σπίτι στο οποίο ζούσε για είκοσι χρόνια πριν ή ότι αυτός κάνει κάτι το οποίο έχει σχέση με το

επάγγελμα του, δίνει άλλη εξήγηση στη συμπεριφορά. Με αυτή την ερμηνεία κάποια ανεκτικότητα και κάποιος σεβασμός, και πιθανόν τρόποι συνεργασίας, μπορούν να βρεθούν.

Πριν την αναφορά σχετικά με το γιατί συγκεκριμένες αλλαγές στη συμπεριφορά συμβαίνουν ίσως θα άξιζε να αναφερθούμε στις πιθανές αιτίες συμπεριφοράς γενικά³⁷.

5.2.1 Βιολογικοί παράγοντες

Όταν μιλάει κάποιος για αλλαγές της συμπεριφοράς στη φροντίδα της άνοιας, ο πιο εμφανής βιολογικός παράγοντας για τη συμπεριφορά είναι η καταστροφή των κυττάρων του εγκεφάλου του ατόμου που πάσχει. Η παρουσία των αισθήσεων του πόνου και η κατάσταση της γενικής φυσικής υγείας, όλα αυτά καθορίζουν τη συμπεριφορά του ατόμου.

5.2.2 Παράγοντες ανάπτυξης

Το παρελθόν του ατόμου δε θα πρέπει ποτέ να υποτιμάται, αλλά συχνά παραβλέπεται. Η προηγούμενη ζωή και οι εμπειρίες του, και οι καλές και οι κακές, επηρεάζουν τα πιστεύω και τις συνήθειες οι οποίες καθορίζουν ποια θα είναι η στάση του ατόμου και η αντίδραση του σε συγκεκριμένες καταστάσεις.

5.2.3 Περιβαλλοντικοί παράγοντες

³⁷ Λιάπης Α. Η νόσος Alzheimer και τα προβλήματα που επωμίζεται ο φροντιστής. Στα *Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

Το φυσικό περιβάλλον στο οποίο βρίσκεται το άτομο έχει μεγάλη επίδραση στη συμπεριφορά του, για παράδειγμα εάν αυτό είναι ένα ήρεμο οικογενειακό περιβάλλον χωρίς συγκεκριμένους φόβους ή προσδοκίες το άτομο μπορεί να είναι ήρεμο και να συνεργάζεται καλά. Σε ένα μη οικογενειακό περιβάλλον ή σε ένα περιβάλλον στο οποίο υπάρχουν προβλήματα, το άτομο δε θα αισθάνεται άνετα, θα ανησυχεί και θα αρχίσει να βιώνει μια αυξανόμενη σύγχυση με συνέπεια αλλαγές στη συμπεριφορά του. Επομένως δεν πρέπει ποτέ να υποτιμάτε η επίδραση της στάσης και της συμπεριφοράς των φροντιστών που μπορεί να έχει πάνω στα άτομα.

Μια απόμακρη στάση ή μια εμμονή στη φροντίδα η οποία είναι πρωταρχικά αρνητική απέναντι στο άτομο με άνοια, δε θα έχει σαν αποτέλεσμα μια συνεχή ή κατάλληλη συμπεριφορά. Σαν συνέπεια μιας τέτοιας τακτικής φροντίδας το άτομο με άνοια μπορεί να γίνει ολοένα και πιο ανασφαλές για τον εαυτό του, τη φροντίδα του και το μέλλον του, διαιωνίζοντας επιπλέον διαταραχές στη συμπεριφορά.

Συμπερασματικά, ανακαλύπτοντας πρώτα τις πρωταρχικές αιτίες ή τους παράγοντες που συμβάλλουν στην πρόκληση συμπεριφοράς και σκεπτόμενοι τι αυτές οι συμπεριφορές μπορεί να δείχνουν ίσως μπορέσουμε να καταλάβουμε τη συμπεριφορά του ατόμου με άνοια καλύτερα. Κατανοώντας τη συμπεριφορά του και μετά βρίσκοντας τι μπορεί να αλλαχθεί στο περιβάλλον του ή στη συμπεριφορά του φροντιστή, μπορεί να αναπτυχθεί μια προσέγγιση στη φροντίδα, η οποία θα επικεντρώνεται στο άτομο και όχι απλά στα προβλήματα που παρουσιάζονται.

5.3 Προαγωγή της επικοινωνίας

Πολλοί άνθρωποι με άνοια υποφέρουν από δυσκολίες στην επικοινωνία. Αν και αυτές οι αλλαγές δεν είναι ομοιόμορφες αυξάνονται μέχρι που το άτομο παρουσιάζει μια σημαντική μείωση ικανότητας να λαμβάνει και να εκφράζει πληροφορίες. Πολλές γλωσσολογικές ικανότητες μειώνονται αλλά το πρώτο πρόβλημα που παρουσιάζεται συνήθως είναι η αποτυχία να βρίσκει και να

χρησιμοποιεί σωστά ονόματα για ανθρώπους ή αντικείμενα. Καθώς η ασθένεια προχωρεί υπάρχει μια συνεχής μείωση του λεξιλογίου.

Συχνά υπάρχει δυσκολία αναγνώρισης αντικειμένων ή κατανόησης εννοιών των λέξεων και εκφράζοντας προφορικά τις ιδέες. Η επικοινωνία με κάποιον με άνοια μπορεί να γίνει πιο αποδοτική όταν η πρόοδος αυτών των απωλειών και των ικανοτήτων που έχουν απομείνει παραμένουν γνωστές στο φροντιστή και χρησιμοποιούνται αποδοτικά.

5.3.1. Ανάμνηση

Όλοι θυμούνται γεγονότα και άτομα από το παρελθόν. Συνήθως τις καλές στιγμές. Υπάρχει ένας φυσικός και παγκόσμιος τρόπος με τον οποίο θυμούνται τις στιγμές του παρελθόντος. Θα μπορούσε να πει κάποιος ότι αυτό εξυπηρετεί πολλές λειτουργίες, ανανεώνει τις σχέσεις μας με τα άτομα και τα γεγονότα του παρελθόντος, διατηρεί μια πολιτιστική κληρονομιά, βελτιώνει τη διάθεση μας, επαναεπιβεβαιώνει ποιο είμαστε, ενθαρρύνει συναισθήματα αυτοεκτίμησης, αναθεώρηση ζωής, διατήρηση της αυτοεκτίμησης σχετικά με τη μείωση φυσικών, πνευματικών ικανοτήτων.

Η ανάμνηση παλιά θεωρούνταν μια μάλλον μη υγιή δραστηριότητα στα ηλικιωμένα άτομα και ήταν ενεργά αποθαρρυντική. Ακόμα ανέφεραν ότι μπορούσε να δημιουργήσει πνευματική μείωση. Αυτές οι αρνητικές εκδοχές έχουν πλέον ξεχαστεί.

Πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι το να χρησιμοποιούμε το παρελθόν σαν μια γέφυρα με το παρόν είναι μια πολύ χρήσιμη θεραπευτική βοήθεια στα ηλικιωμένα άτομα και στα άτομα που έχουν άνοια, αν και, το αν το άτομο επωφελείται από αυτή την προσέγγιση, εξαρτάται από το παρελθόν του και τις παρούσες ανάγκες του. Για κάποια άτομα με άνοια η ανάμνηση μπορεί να αποδειχτεί μια θετική μέθοδος για να ενθαρρύνει την επικοινωνία και να αυξήσει την κοινωνικότητα. Μερικοί ερευνητές προτείνουν ότι ακολουθώντας μια καθοδηγημένη ανάμνηση φαίνεται να έχει θετικές επιδράσεις στην

αυτοεκτίμηση και στα προβλήματα συμπεριφοράς. Χρησιμοποιώντας την ανάμνηση σαν παρέμβαση με τα άτομα με άνοια που είναι ανήσυχα ή δεν επικοινωνούν μπορεί να τους βοηθήσει να ηρεμήσουν και να τους επιβεβαιώσει την ταυτότητα τους.

Η ανάμνηση μπορεί να είναι ένας τέλειος φυσιολογικός τρόπος για να ξοδέψουμε λίγα λεπτά ή λίγες ώρες αλλά επίσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί στη φροντίδα της άνοιας σαν ένας τρόπος για να αποτρέψει ή να διατηρήσει την προσοχή ενός ατόμου ή ακόμα και να τους αλλάξει τη διάθεση. Όπως κάθε τεχνική που αντιμετωπίζει προβλήματα συμπεριφοράς η ανάμνηση δεν είναι κατάλληλη για όλους. Για κάποιους μπορεί να είναι πολύ οδυνηρή. Για άλλους μπορεί να οδηγήσει σε παθητική ανάμνηση. Η χρήση της θα πρέπει να αξιολογείται για κάθε άτομο.

Ο φροντιστές είναι οι πιο κατάλληλοι για να βοηθήσουν το συγγενή τους με άνοια. Αυτοί γνωρίζουν την ιστορία του συγγενή τους καλύτερα από οποιονδήποτε άλλον και συχνά αρχίζοντας την ανάμνηση μπορεί να είναι πολύ εύκολο να πούνε "Κοίτα αυτή την εικόνα, θυμάσαι που πήγαμε διακοπές με τα παιδιά. Πέρασαμε τόσο ωραία".

Είναι πολύ σημαντικό το θέμα να είναι του ενδιαφέροντος του ατόμου με άνοια. Έτσι υπάρχει δυνατότητα να προκαλέσετε την προσοχή τους και να διατηρηθεί για λίγο διάστημα. Είναι επίσης σημαντικό να μη διακόπτετε τη μνήμη τους ή συνέχεια να κάνετε ερωτήσεις όπως "και τότε τι κάναμε; θυμάσαι ότι...". Αυτό δεν είναι ωφέλιμο για το άτομο και μπορεί να το βλάψει. Σκεφτείτε να χρησιμοποιήσετε πολυαισθητικά ερεθίσματα για την ανάμνηση, χρησιμοποιείστε τις μυρωδιές οικείων αρωμάτων ή αφρών ξυρίσματος, τις μυρωδιές απορρυπαντικών ή λαδιών μηχανής, οικεία τραγούδια ή ύμνους, φωτογραφίες διακοπών ή οικείες γεύσεις γλυκών που τρωγόντουσαν στην παιδική ηλικία³⁸.

³⁸ Τζανακάκη Μ. Προτάσεις για τη διασύνδεση με την κοινότητα. Στα *Πρακτικά του 2^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 17-20 Ιανουαρίου 2002

5.3.2. Περιπλάνηση

Η περιπλάνηση θεωρείται μια πολύ συνηθισμένη αντίδραση αλλά δε συμβαίνει πάντα στην άνοια. Δημιουργεί πολύ άγχος στους φροντιστές εξαιτίας των κινδύνων που συμπεριλαμβάνονται για το άτομο με την άνοια. Μια περιγραφή της περιπλάνησης δηλώνει ότι αυτή είναι: *"η απόφαση του να βρίσκεται σε συνεχή κίνηση, είτε χωρίς σκοπό είτε σε σύγχυση, ή προς επιδίωξη ενός απροσδιόριστου ή ανεκπλήρωτου σκοπού, το οποίο έχει ως αποτέλεσμα την ανικανότητα για επιστροφή"*.

Πάντως δεν ισχύει πάντα η περίπτωση ότι κάθε άτομο με άνοια το οποίο αναφέρεται σαν περιπλανώμενος ταιριάζει με αυτή την περιγραφή. Συχνά ισάξιοι λόγοι υπάρχουν για αυτή τη συμπεριφορά.

- Μια τέλεια φυσιολογική δραστηριότητα που συνέβη σε λάθος στιγμή.
- Μια συνέχιση μιας παλιάς συνήθειας (μια ανάγκη να επισκεφτεί το μπάνιο).
- Ανάγκη για άσκηση ή κινητικότητα των άκρων.
- Να μειώσει την κούραση, το άγχος, την πλήξη.

Για να περιγράψουμε κάποιον σαν περιπλανώμενο χωρίς να σκεφτούμε τους λόγους γιατί αυτοί συμπεριφέρονται με αυτόν τον τρόπο είναι τελικά βλαβερό. Το να ονομάζουμε κάποιον με αυτή την ιδιότητα μπορεί να οδηγήσει σε συνέπειες για τη φροντίδα τους οι οποίες δεν είναι αναγκαίες ή κατάλληλες³⁹.

5.3.3. Κατανόηση και αντιμετώπιση της κατάθλιψης στην άνοια

Η κατάθλιψη συχνά συνοδεύει την άνοια αλλά είναι σημαντικό για τους φροντιστές να μάθουν να αναγνωρίζουν τα συμπτώματα της και να αναζητούν

³⁹ Βαβύλη Φ. Υπηρεσίες Υγείας για την Τρίτη Ηλικία. *Νέα Υγεία 2003*

έγκαιρη θεραπεία. Ο όρος καταθλιπτικός συνήθως αναφέρεται για να περιγράψει κάποιον ο οποίος υποφέρει από μειωμένη διάθεση ή αισθάνεται άσχημα. Πάντως η έντονη κατάθλιψη είναι μια σοβαρή κατάσταση και δε συγχέεται με τις καθημερινές αλλαγές στη διάθεση.

Το γεγονός της κατάθλιψης στα άτομα που έχουν άνοια είναι σημαντικό και θα πρέπει να λαμβάνεται σαν αιτία επιπρόσθετων ανικανοτητών. Στις έρευνες, τα άτομα με άνοια και κατάθλιψη μαζί έχουν βρεθεί να είναι περισσότερο μειωμένα πνευματικώς από ότι τα άτομα με μόνο άνοια. Ακολουθώντας θεραπεία για την κατάθλιψη υπάρχουν σημαντικές βελτιώσεις. Ακόμα και αν η λειτουργικότητα του ατόμου δεν είναι επηρεασμένη σημαντικά η γενική του κατάσταση και η διάθεση του όμως είναι και η ανακούφιση από τα συμπτώματα της κατάθλιψης μπορούν να επιτρέψουν στο άτομο να συμμετέχει στην οικογενειακή ζωή και μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής για το άτομο και βέβαια για τους φροντιστές⁴⁰.

Ένα άτομο με άνοια είναι περισσότερο πιθανόν να υποφέρει από κατάθλιψη στα πρώτα στάδια της κατάστασης, όταν αυτός πιθανώς να έχει πλήρη αντίληψη όλων των συνεπειών. Πάντως είναι πολύ δύσκολο για τους φροντιστές να αναγνωρίσουν πότε η άνοια συνυπάρχει, αν και τα συμπτώματα θα είναι εμφανή σε ένα έμπειρο επαγγελματία ψυχικής υγείας. Κανένα από αυτά τα συμπτώματα δεν παρουσιάζονται υποχρεωτικά από μόνα τους, αλλά αν ένας αριθμός από αυτά παρουσιάζεται για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να σημαίνει κατάθλιψη.

5.4 Ψυχολογικά συμπτώματα

- Τάση να κλαίει και να αναστατώνεται για ασήμαντα πράγματα.
- Παρατεταμένες ανησυχίες και αισθήματα αποτυχίας.

⁴⁰ Τζουλάκη Μ. Εθελοντισμός και Alzheimer. Στα *Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

- Έλλειψη πρωτοβουλίας ή ενδιαφέροντος.
- Ανικανότητα να ευχαριστιέται από αγαπημένες δραστηριότητες.
- Έλλειψη ενδιαφέροντος στην προσωπική του φροντίδα.
- Εκφράσεις ενοχών σχετικά με θάνατο, αυτοκτονία.

5.5 Σωματικά συμπτώματα

- Διαταραχές του ύπνου-ξύπνημα νωρίς το πρωί και κατά τη διάρκεια της νύχτας.
- Καθυστερημένη κινητικότητα και ομιλία.
- Ατελείς αντιδράσεις.
- Μειωμένη ενέργεια, κούραση.
- Αλλαγές στις συνήθειες διατροφής, όρεξης, βάρους.

Το κλειδί για την αναγνώριση της κατάθλιψης στην άνοια είναι η παρατήρηση των αλλαγών:

- > Αλλαγές στον ύπνο, την όρεξη, την ενέργεια.
- > Σκέψεις ενοχών ή θανάτου. Ίσως από προτάσεις όπως "είμαι άχρηστος" ή "είμαι ένα βάρος".
- > Θέματα θανάτου ή ενοχών μέσω οραματισμών ή παραισθήσεων.

Επίσης, σκεφτείτε για κάποιο συμμετέχοντα παράγοντα ο οποίος μπορεί να παρουσιάζεται όπως είναι το οικογενειακό ιστορικό, προηγούμενα επεισόδια κατάθλιψης, μεγάλες αλλαγές ζωής, κοινωνική απομόνωση, θάνατος⁴¹.

⁴¹ Bower F, McCullough C and Pille B. Synthesis of research findings regarding Alzheimer's disease: Part III, Caregiver burden and care settings. *The Online Journal of Knowledge Synthesis for Nursing* 2002

5.6 Γιατί τα άτομα με άνοια παρουσιάζουν σημάδια κατάθλιψης; ❖

Επίγνωση

Η επίγνωση του γεγονότος ότι το άτομο έχει άνοια ή ότι αυτός χάνει την ανεξαρτησία του ή την ικανότητα να λειτουργήσει όπως συνήθιζε παλιά είναι μια πολύ συνηθισμένη αιτία της κατάθλιψης. Θα πρέπει να είμαστε ενήμεροι πάντως ότι κρίνοντας υποκειμενικά το πώς εμείς αισθανόμαστε μπορεί να είναι καταθλιπτικό για το άτομο. Θα πρέπει να προσπαθήσουμε να κατανοήσουμε πώς είναι τα πράγματα από τη δική του πλευρά. Πάντως με τις αυξανόμενες δημοσιεύσεις σχετικά με την νόσο Alzheimer πολλοί άνθρωποι με καινούρια διάγνωση άνοιας θα είναι πολύ φοβισμένοι για το μέλλον. Επίσης, σε πολλές χώρες είναι κοινή πρακτική για τους γιατρούς και τους άλλους επαγγελματίες υγείας να μιλάνε με τους συγγενείς σχετικά με τη διάγνωση και να μη το συζητάνε λεπτομερώς με το άτομο με άνοια.

Επομένως, συμβαίνει μια κατάσταση όπου οι συγγενείς γνωρίζουν τη διάγνωση τυπικά και το άτομο με άνοια έχει μείνει χωρίς εξήγηση του τι του συμβαίνει. Αυτός μπορεί να γνωρίζει βαθιά μέσα του τι πάει στραβά (ή να το υποψιάζεται) αλλά είτε να μη θέλει να το εκφράσει με λόγια (σε περίπτωση που αυτό επιβεβαιώνεται ότι είναι αλήθεια) ή να μη θέλει, καθώς αυτός ανησυχεί αν αυτός και οι συγγενείς του μπορούν να συζητήσουν τέτοια οδυνηρά θέματα για το μέλλον του.

□ **Οργανικές αλλαγές εγκεφάλου**

Καθώς αποτελούν μέρος αλλαγών στην άνοια το άτομο μπορεί να χάνει την ικανότητα να δραστηριοποιείται ή να δείχνει ενδιαφέρον. Αυτός μπορεί να δείχνει μια μειωμένη διάθεση, μια πολύ οριστική έλλειψη ελέγχου πάνω στην έκφραση συγκεκριμένων διαθέσεων.

□ **Φυσικές ασθένειες**

Φαινομενικά μη σημαντικές καταστάσεις όπως γρίπη ή κρυολόγημα μπορεί σε κάποιο άτομο με άνοια να παρουσιάσει συμπτώματα όμοια με αυτά της κατάθλιψης. Αν δε γνωρίζετε ότι έχετε γρίπη και δεν μπορείτε να

εξηγήσετε τα συμπτώματα που αισθάνεστε τότε αυτά τα συμπτώματα όπως απομάκρυνση, απώλεια της όρεξης, απάθεια κλπ., μπορεί να παρεξηγηθούν σαν κατάθλιψη από τους άλλους. Η θεραπεία της κατάθλιψης στην άνοια εξαρτάται από την αιτία και τον τύπο της κατάθλιψης που βιώνει το άτομο. Το άτομο θα πρέπει να εκφραστεί για να ανακαλυφθεί γιατί αυτός αισθάνεται καταθλιπτικός.

Πάντως δεν μπορούν όλοι να εκφραστούν, αλλά μιλώντας θα εξυπηρετήσει στη μείωση της κοινωνικής απομόνωσης και μπορεί να βελτιώσει τη διάθεση του ατόμου και την ποιότητα ζωής του. Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να είναι η μόνη διέξοδος ιδίως αν το άτομο πάσχει από ενδογενή κατάθλιψη ή αν παρουσίασε κατάθλιψη στο παρελθόν. Τα άτομα με άνοια δε θα πρέπει να υποφέρουν από τις διακυμάνσεις των συναισθημάτων τους.

Συνήθως οι παθολόγοι γράφουν το Prozac το οποίο έχει βρεθεί να είναι πολύ αποτελεσματικό. Αν νομίζετε ότι τα συμπτώματα του συγγενή σας υποδηλώνουν κατάθλιψη θα πρέπει να αναζητήσετε επαγγελματική βοήθεια όσο γίνεται γρηγορότερα, καθώς η θεραπεία για την κατάθλιψη μπορεί να είναι πολύ αποτελεσματική βελτιώνοντας τη διάθεση του ατόμου και τη γενικότερη λειτουργία και ποιότητα ζωής⁴².

5.7 Κατανόηση και διευθέτηση της ταραχής

Καθώς η άνοια προχωράει το άτομο μπορεί να δείξει συμπτώματα ταραχής. Σε μερικούς ανθρώπους αυτή είναι μια σταθερή κατάσταση μειώνοντας την ικανότητα τους να λειτουργήσουν και να εκτελέσουν

⁴² Oyebode J. Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment* 2003

δραστηριότητες καθημερινής ζωής, δημιουργώντας υψηλά επίπεδα άγχους για το άτομο και τους φροντιστές. Για άλλους η ταραχή μπορεί να είναι μια περαστική διάθεση που ακολουθείται από πραγματικές ή φανταστικές απαιτήσεις ή απειλές.

Η φυσική ταραχή συνήθως παίρνει τον τύπο της ανικανότητας να μένουμε ακίνητοι, να αγγίζουμε συνέχεια αντικείμενα, και από μια καταπιεστική ανάγκη να περπατάμε ή να βηματίζουμε γύρω από το χώρο. Η ταραχή μπορεί να οδηγήσει σε άλλες συμπεριφορές όπως είναι η περιπλάνηση, η επιθετικότητα ή οι καταστροφικές αντιδράσεις. Η επανάληψη μπορεί να είναι ένα συνηθισμένο παράδειγμα ταραχής, όπου ο άρρωστος κάνει τις ίδιες ερωτήσεις ή αναφέρει τα ίδια γεγονότα σχεδόν συνέχεια. Αυτό μπορεί να έχει σχέση με κάποιους υποθάλπτωντες φόβους και άγχη που βιώνει το άτομο αλλά δεν μπορεί να τους εκφράσει ικανοποιητικά.

Η ταραχή το βράδυ συχνά αναφέρεται ως σύνδρομο της δύσης του ηλίου. Συμβαίνει όταν η ταραχή αυξάνει προς το τέλος της ημέρας. Μπορεί να υπάρχουν πολλοί λόγοι που συμβαίνει αυτή η ταραχή. Το άτομο μπορεί να τρομάζει από το σκοτάδι της νύχτας. Αυτός δεν είναι ικανός να αναγνωρίσει διάφορες οπτικές εικόνες έξω από το σπίτι και φοβάται. Επίσης, η υπερκόπωση ή ο ύπνος κατά τη διάρκεια της ημέρας μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο. Άλλοι προτείνουν ότι το τέλος της ημέρας είναι συχνά η πιο απασχολημένη ώρα και η ταραχή μπορεί να έχει σχέση με την έννοια του επείγοντος ή του συναισθήματος ότι είναι απαραίτητο να τελειώσουν κάποιοι στόχοι. Συχνά το άτομο γίνεται ευερέθιστο καθώς το βράδυ προχωράει. Αν το άτομο δεν προσαρμόζεται τότε μπορούν να υπάρξουν διαταραχές του ύπνου⁴³.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ ΤΩΝ ΑΝΟΙΩΝ

⁴³ Σόλιας Α. και Δέγλερης Ν. Εθελοντισμός και Άνοια. *Κοινωνική Εργασία* 2005

Η πολυπλοκότητα των συμπτωμάτων του ανοϊκού συνδρόμου δεν επηρεάζει μόνο τον ασθενή, αλλά και τα άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του, δηλαδή τους φροντιστές, που είναι συνήθως τα μέλη της οικογένειάς του (σύζυγοι, παιδιά, αδέρφια ή άλλοι). Οι φροντιστές υφίστανται σημαντική σωματική, οικονομική και ψυχολογική επιβάρυνση, προκειμένου να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της φροντίδας του ασθενούς.

Η αντιμετώπιση της νόσου επιβάλλει κατ' αρχήν τη φαρμακευτική θεραπεία, αλλά λόγω της ποικιλομορφίας των συμπτωμάτων σημαντικό ρόλο κατέχουν και συνεχώς απαιτούν και οι μη φαρμακευτικές θεραπείες. Αυτές διακρίνονται σε δύο κατηγορίες: (α) στις θεραπείες που απευθύνονται στον ίδιο τον ασθενή και (β) στις παρεμβάσεις που απευθύνονται στους φροντιστές του ασθενούς. Οι βασικές μη φαρμακευτικές θεραπείες που απευθύνονται στον ίδιο τον ασθενή είναι η ατομική ψυχοθεραπεία, η ομαδική ψυχοθεραπεία, η γνωστική θεραπεία, η θεραπεία συμπεριφοράς και οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις. Οι βασικές παρεμβάσεις που απευθύνονται στους φροντιστές του ασθενούς είναι η ενημέρωση και εκπαίδευση και η οικογενειακή θεραπεία και συμβουλευτική.

6.1 Ατομική ψυχοθεραπεία

Η ατομική ψυχοθεραπεία μπορεί να οριστεί ως μια σχεδιασμένη εφαρμογή, όπου μέσα από εξειδικευμένες ψυχολογικές τεχνικές μπορούμε να βοηθήσουμε τον ασθενή να μειώσει την ψυχολογική του ανεπάρκεια και να λειτουργήσει πιο αποτελεσματικά, ιδίως στα αρχικά στάδια της νόσου. Ο στόχος της θεραπείας είναι να προσαρμόσει τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος στη γνωστική ικανότητα του ασθενούς και να τα επεξεργαστεί μέσα στα πλαίσια των δυνατοτήτων που παρέχει το περιβάλλον αυτό. Η βελτίωση των ανώτερων νοητικών λειτουργιών είναι δυνατό να πραγματοποιηθεί και μέσα από τη ψυχοθεραπεία. Η θεραπεία πρέπει να στοχεύει στην αντιμετώπιση της γνωστικής διαταραχής και του άγχους, το οποίο μπορεί να σχετίζεται είτε με

τη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου είτε με τη δυσπροσαρμοστικότητα του ως προς το χειρισμό προβλημάτων. Η εξατομίκευση της θεραπείας είναι απαραίτητη προϋπόθεση στα πλαίσια μιας ολιστικής προσέγγισης. Παρά το αυξανόμενο ενδιαφέρον που παρατηρείται για την ψυχοθεραπεία των ηλικιωμένων, υπάρχουν λίγα στοιχεία σχετικά με την εφαρμογή της ατομικής ψυχοθεραπείας στους ανοϊκούς ασθενείς, λόγω της γνωστικής ανεπάρκειας και της διαταραχής στην επικοινωνία που εμφανίζουν.

Η κλινική έκφραση της άνοιας δεν εξαρτάται μόνο από τη φύση και την έκταση της εγκεφαλικής βλάβης, αλλά και από το εκπαιδευτικό επίπεδο, τη συναισθηματική ωριμότητα, την προνοσηρή προσωπικότητα, τους κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες, καθώς και την ηλικία που εκδηλώνεται, καθότι η ηλικία επηρεάζει σοβαρά τις αυτόνομες λειτουργίες του εγώ και τους μηχανισμούς άμυνας. Οι παράγοντες αυτοί θα πρέπει να ληφθούν σοβαρά υπόψη στη ψυχοθεραπευτική διεργασία.

Η συνειδητοποίηση της γνωστικής διαταραχής στα αρχικά στάδια προκαλεί έντονο άγχος και κινητοποιεί συγκεκριμένους μηχανισμούς άμυνας. Οι μηχανισμοί άμυνας που παρατηρούνται συνήθως σ' έναν ασθενή με άνοια είναι (α) μηχανισμοί που στοχεύουν στον έλεγχο και στη διατήρηση της αυτονομίας και που εκδηλώνονται με ψυχαναγκαστική συμπεριφορά και υπεραναπλήρωση, (β) μηχανισμοί που στοχεύουν στον αποκλεισμό της απειλής ή της σημασίας της από το συνειδητό, όπως απώθηση, άρνηση, προβολή και εκλογίκευση, και (γ) μηχανισμοί της ενεργητικότητας, όπως παλινδρόμηση και απόσυρση.

Η ψυχοθεραπεία στον ανοϊκό ασθενή θα πρέπει να εστιαστεί στα εξής σημεία:

- Πρώιμη αναγνώριση και διόρθωση των ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων που επιδεινώνουν τη γνωστική κατάσταση και την επιδείνωση της γενικής υγείας.
- Προσαρμογή του περιβάλλοντος στον ασθενή και όχι προσαρμογή του ασθενούς στο περιβάλλον. Όταν το περιβάλλον προσαρμόζεται στις ανάγκες του ασθενούς, παρέχοντάς του τα ανάλογα αισθητηριακά, ποιοτικά και

ποσοτικά ερεθίσματα, τότε ο ασθενής μπορεί να νιώσει ασφαλής και λειτουργικός σε επίπεδο τόσο γνωστικό όσο και συναισθηματικό.

- Αποκατάσταση, στο μέτρο του δυνατού, των διαταραγμένων ικανοτήτων.
- Διατήρηση και χρήση των υπαρχουσών άθικτων λειτουργιών. Η διατήρηση των λειτουργιών αυτών εμποδίζει την παλινδρόμηση και συντηρεί την ενεργητικότητα.
- Μείωση των απαιτήσεων από τον ασθενή και προσαρμογή στις διαταραγμένες του ικανότητες. Ο στόχος αυτός μπορεί να πραγματοποιηθεί με την τροποποίηση της συμπεριφοράς, έτσι ώστε να δημιουργείται μια διορθωτική ανατροφοδότηση (Corrective feedback) και να αναπλαισιώνονται οι λειτουργίες αυτές, προκειμένου να νιώθει ο ασθενής πιο ικανοποιημένος και λειτουργικός.
- Ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση του άγχους, της κατάθλιψης και των συναισθηματικών αντιδράσεων που συνοδεύουν τις διαταραχές αυτές (απάθεια, ντροπή, θυμός, ευερεθιστότητα, επιθετικότητα κ.ά.).

Ο Ingebretsen αναφέρει τρία σημεία στα οποία πρέπει να εστιαστεί η ψυχοθεραπεία του ασθενούς με αρχόμενη ΝΑ: στα νευρωσικά συμπτώματα και στις χαρακτηριστικές διαταραχές, στις αντιδράσεις προσαρμογής στην αλλαγή και στις πολλαπλές απώλειες στα τελευταία χρόνια της ζωής (π.χ. συνταξιοδότηση, απομόνωση, γηρατειά, θάνατος).

Είναι σημαντικό να δούμε τη ψυχοθεραπεία ως ένα κύριο μέσο θεραπευτικής επικοινωνίας. Ο στόχος του θεραπευτή είναι πρώτα απ' όλα η κατανόηση. Η εφαρμογή των ψυχολογικών τεχνικών και η μετάδοση της θεραπευτικής πληροφορίας στον ανοϊκό ασθενή εμφανίζει σημαντικές δυσκολίες γιατί τα κανάλια επικοινωνίας του είναι διαταραγμένα και η εγκεφαλική λειτουργία του ανεπαρκής. οι θεραπευτικοί στόχοι για τον ανοϊκό ασθενή είναι, κατά συνέπεια, περιορισμένοι. Το στοιχείο αυτό θα πρέπει να ληφθεί υπόψη, έτσι ώστε η θεραπεία να βελτιώσει τη ζωή και τη λειτουργικότητα του ασθενούς. Είναι επίσης απαραίτητο η θεραπεία να συνεχίζεται μέχρι τέλους. Η κλινική βελτίωση που παρατηρείται κατά τη διάρκεια της θεραπείας, δεν θα πρέπει να οδηγεί στο συμπέρασμα ότι, αφού ο ασθενής έχει βελτιωθεί, μπορεί να διακοπεί η θεραπεία. Άλλωστε, η επιτυχία

της ψυχοθεραπείας είναι άμεσα συνδεδεμένη με το γεγονός ότι όσο συνεχίζεται η θεραπεία, τόσο ελέγχεται ο ρυθμός επιδείνωσης της νόσου. Επίσης, όταν μιλάμε για ατομική ή ομαδική ψυχοθεραπεία στην ανοϊκή διαταραχή, θα πρέπει να σκεφτούμε πως μπορούμε να λειτουργήσουμε ψυχοθεραπευτικά με το συγκεκριμένο ανοϊκό ασθενή⁴⁴.

6.2 Γνωστική θεραπεία

Η γνωστική θεραπεία έχει ως στόχο τη βελτίωση και διατήρηση των γνωστικών λειτουργιών των ασθενών και κυρίως τη βελτίωση και διατήρηση της μνημονικής λειτουργίας, δίνοντας κυρίως έμφαση στην κωδικοποίηση, στην ανάκληση και στην εκμάθηση νέου υλικού. Η χρήση συγκεκριμένων τεχνικών γνωστικής εξάσκησης έχει πράγματι θετική επίδραση στη μνημονική λειτουργία. Οι βασικές αυτές τεχνικές είναι η τεχνική της «περιοδικής-τμηματικής ανάκλησης» (spaced retrieval), η υποβοηθούμενη ανάκληση στη φάση της κωδικοποίησης και στη φάση της ανάκλησης και η χρήση εξωτερικών μνημονικών βοηθημάτων.

Η τεχνική της «περιοδικής-τμηματικής ανάκλησης» (spaced retrieval) περιλαμβάνει την ανάκληση της ίδιας πληροφορίας σε βαθμιαία αυξανόμενα χρονικά διαστήματα. Εάν η ανάκληση αποτύχει, το υποκείμενο δέχεται την ανάλογη επανατροφοδότηση και το διάστημα διατήρησης της πληροφορίας μειώνεται στο αμέσως προηγούμενο, όπου η ανάκληση ήταν επιτυχής. Η «περιοδική ανάκληση» βασίζεται σ' ένα βαθμό σε αυτόματες διεργασίες ανάκλησης, πράγμα που υποδηλώνει τη χρήση διεργασιών της «ασυνείδητης μνήμης» (implicit memory). Η εξάσκηση με τη μέθοδο αυτή έχει δείξει ότι βελτιώνει την επίδοση των ανοϊκών ασθενών στην κατονομασία αντικειμένων

⁴⁴ Σαμαρτζή Μ. Νόσος Alzheimer: Μια πιεστική πρόκληση για νέες παρεμβάσεις στους τομείς Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Πολιτικής σε μια γηράσκουσα Ευρώπη. Στα Πρακτικά του 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

και στη σύνδεση προσώπου-ονόματος και αντικειμένου και ανάλογης θέσης του.

Επίσης, όταν για την εκμάθηση μιας πληροφορίας δίνεται γνωστική υποστήριξη μέσω υποβοήθησης (cueing), τόσο στην κωδικοποίηση όσο και στην ανάκληση, τότε τα αποτελέσματα είναι ευνοϊκότερα. Η έρευνα στον τομέα αυτό έδειξε ότι η υποβοήθηση στην ανάκληση, που αφορά κινητική δραστηριότητα, πλούσια ερεθίσματα μέσω χρήσης αντικειμένων της καθημερινής ζωής, σαφή σύνδεση στόχου και υποβοήθησης και αυτοπροκαλούμενη δραστηριότητα, επέφερε θετικά αποτελέσματα στην επίδοση των ασθενών. Οι Bird και Luszcz εξάλλου, αναφέρουν ότι τα άτομα με αρχόμενη ΝΑ εμφάνισαν βελτίωση στη μνήμη, όταν το υλικό που τους δόθηκε ήταν οργανωμένο και κωδικοποιημένο, μέσω όμως της υποβοηθούμενης ανάκλησης, όταν δηλαδή ενισχυονταν τόσο η κωδικοποίηση όσο και η ανακλήση. Όταν μάλιστα το υλικό αυτό συνδυάζεται και με την κινητική δραστηριοποίηση των ασθενών, τότε τα αποτελέσματα μπορεί να είναι ακόμα πιο θετικά. Οι Karlsson υποστηρίζουν ότι η κινητική δραστηριότητα κατά τη μάθηση βελτιώνει την υποβοηθούμενη ανάκληση προτάσεων, όχι μόνο στο αρχόμενο στάδιο της ΝΑ, αλλά και στο μέτριο και προχωρημένο στάδιο της νόσου. Τα ευρήματα αυτά συμπίπτουν με τα δεδομένα των Herlitz που έδειξαν ότι η υποβοηθούμενη ανάκληση αντικειμένων ενισχύθηκε σε ασθενείς σε αρχόμενο, μέτριο και βαρύ στάδιο της άνοιας, οι οποίοι κωδικοποιούσαν την πληροφορία μέσα από κινητική δραστηριότητα. Επίσης, μνημονικές στρατηγικές που βασίζονται στην ομοιοκαταληξία ή σε οπτική ή μη γλωσσική υποβοήθηση μπορούν σ' ένα βαθμό να συνεισφέρουν στη διατήρηση της πληροφορίας²³⁴. Σημειώνεται ότι βελτίωση της κωδικοποίησης της πληροφορίας μπορεί να επιτευχθεί και απλοποιώντας ή μειώνοντας το ποσό της πληροφορίας που δίνεται στον ασθενή (π.χ. προτείνεται στον ασθενή να συνδέσει την πληροφορία αυτή με κάτι που του είναι ήδη γνωστό ή να προβεί σε μια οργάνωση και κατηγοριοποίηση της πληροφορίας). Επίσης, η εκπαίδευση γίνεται περισσότερο βοηθητική, όταν παρέχεται από λίγα λεπτά, αρκετές φορές την ημέρα, παρά μία ώρα μία φορά την ημέρα. Εδώ υπεισέρχονται και η

σημαντική συνεισφορά των φροντιστών, οι οποίοι χρειάζεται να είναι ευαίσθητοποιημένοι σ' αυτές τις διεργασίες. Η εξάσκηση εξάλλου μέσω της χρήσης εξωτερικών μνημονικών βοηθημάτων, όπως ημερολόγια, ρολόγια, ενδεικτικές σηματοδοτήσεις και άλλα σήματα υπενθύμισης, συμβάλλει θετικά στην επίδοση των ανοϊκών ασθενών, όσον αφορά δραστηριότητες που περιλαμβάνουν υπενθύμιση ραντεβού, ανάμνηση προσωπικών γεγονότων και επικοινωνιακή συμπεριφορά.

Οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η προετοιμασία του πρωϊνού ή ενός ροφήματος και η διαδικασία του φαγητού, μπορούν να ενισχυθούν σημαντικά μέσω της εξωτερικής υποστήριξης (π.χ. ενδείξεις σχετικά με τα αντικείμενα όπου απαιτούνται κλπ) των λεκτικών οδηγιών και της φυσικής επίδειξης των αντικειμένων. Στη ΝΑ, η περιβαλλοντική υποστήριξη επιτρέπει στις δραστηριότητες αυτές να εξαρτώνται λιγότερο από τη διαταραγμένη επεισοδιακή και σημασιολογική μνήμη και περισσότερο από τη σχετικά ανεπηρέαστη «διαδικαστική μνήμη» (procedural memory). Έτσι, προγράμματα προσανατολισμένα στη «διαδικαστική μάθηση», η οποία αποτελεί μέρος της «ασυνείδητης» μνήμης και η οποία διατηρείται σε ικανοποιητικό βαθμό στη ΝΑ, είναι περισσότερο αποτελεσματικά. Οι Zanetti σε ένα πρόγραμμα ενίσχυσης της «διαδικαστικής μνήμης» σε ασθενείς σε ήπιο και μέτριο στάδιο της ΝΑ, διαπίστωσαν ότι η αποκατάσταση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, μέσα από «διαδικαστικές» στρατηγικές, ήταν ιδιαίτερα αποδοτική.

Στην περιβαλλοντική υποστήριξη, ο ασθενής θα πρέπει να κινητοποιηθεί να εκτελέσει τη δραστηριότητα, στην οποία έχει επιλεγθεί η ανωτέρω παρέμβαση. Για το λόγο αυτό, η δραστηριότητα αυτή θα πρέπει να αποτελεί μέρος των καθημερινών του συνηθειών και, επομένως, τα εν λόγω προγράμματα παρέμβασης θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα εξατομικευμένα. Η περιβαλλοντική υποστήριξη βελτιώνει την επίδοση των ασθενών και ορισμένοι διατηρούν τη βελτίωση αυτή ακόμα και μετά τη διακοπή της περιβαλλοντικής υποστήριξης. Ασφαλώς, η διατήρηση της θετικής αυτής επίδρασης μειώνεται όσο εξελίσσεται η νόσος. Κατά συνέπεια, θα πρέπει να υπογραμμιστεί ότι μια βελτίωση στην επίδοση, που φαίνεται μόνον όταν παρέχεται περιβαλλοντική

υποστήριξη, μπορεί να είναι εξίσου κλινικά σημαντικά, όσο και μια βελτίωση που παρατηρείται όταν η περιβαλλοντική υποστήριξη έχει πλέον διακοπεί.

Γενικότερα, τα προγράμματα παρέμβασης για τη βελτίωση της μνήμης είναι αποτελεσματικότερα όταν βασίζονται σε γνωστικές ικανότητες που είναι σχετικά άθικτες (διαδικαστική, ασυνείδητη μνήμη), παρά σε ικανότητες που είναι διαταραγμένες (επεισοδιακή, σημασιολογική μνήμη). Επίσης, θα πρέπει να έχουν σχετικά μεγάλο χρονικό εύρος. Το πρόγραμμα παρέμβασης των Quayhagen και Quayhagen, το οποίο αποτελεί ένα πρόγραμμα γνωστικής αποκατάστασης στο σπίτι (παραγωγή λέξεων, ανάκληση του καθημερινού προγράμματος και των τρεχόντων γεγονότων της εφημερίδας, αναγνώριση προσώπων και περιοχών από φωτογραφίες κλπ) και το οποίο διήρκησε 6 ημέρες την εβδομάδα για 8 μήνες, είχε ιδιαίτερα θετικά αποτελέσματα. Η συμμετοχή, εξάλλου, των φροντιστών στα προγράμματα παρέμβασης παίζει καθοριστικό ρόλο διότι μειώνει το άγχος του ασθενούς και διασφαλίζει τη συνέχιση του προγράμματος στο σπίτι. Ωστόσο, το πιο σημαντικό χαρακτηριστικό, που επηρεάζει θετικά την έκβαση των γνωστικών αυτών προγραμμάτων παρέμβασης, αποτελεί η υποστήριξη της διεργασίας της υποβοηθούμενης ανάκλησης, η οποία απαιτείται τόσο στο στάδιο της κωδικοποίησης, όσο και στο στάδιο της ανάκλησης.

Βέβαια, θα πρέπει να επισημάνουμε ότι τα προγράμματα γνωστικής παρέμβασης τείνουν να είναι περισσότερο αποτελεσματικά σε φυσιολογικά ηλικιωμένα άτομα, απ' ό,τι στους ανοϊκούς ασθενείς. Επίσης, η επίδραση των προγραμμάτων εμφανίζει μεγάλες διακυμάνσεις από ασθενή σε ασθενή, αλλά ακόμα και τον ίδιο τον ασθενή, σε διαφορετικές περιόδους. Για το λόγο αυτό, οι εκπαιδευτές θα πρέπει να έχουν υπόψη τους ότι χρειάζεται να προχωρήσουν βαθμιαία, βήμα-βήμα με τον κάθε ασθενή.

Γενικότερα, επειδή η εκπαίδευση της μνήμης έχει μια περιορισμένη χρονικά επίδραση, θα πρέπει οι προσδοκίες εκπαιδευτών και συγγενών να είναι προσδιορισμένες. Άλλωστε, συχνά η εκπαίδευση αυτή μπορεί να μη βοηθά τόσο αποτελεσματικά τη μνήμη, αλλά αποτελεί ένα λόγο για να παραμείνει ο ασθενής ενεργητικός και κινητοποιημένος.

Καταλήγοντας, θα πρέπει να επισημάνουμε ότι δεν υπάρχουν επαρκή βιβλιογραφικά δεδομένα σχετικά με τα μακροπρόθεσμα οφέλη της γνωστικής

εκπαίδευσης στη ΝΑ. Τα ήδη υπάρχοντα διαθέσιμα δεδομένα υποστηρίζουν την άποψη ότι τα κατάλληλα σχεδιασμένα προγράμματα γνωστικής εκπαίδευσης μειώνουν σε κάποιο βαθμό τη γνωστική ανεπάρκεια. Επομένως, και η μείωση της επιδείνωσης και όχι μόνο η βελτίωση, μπορεί να θεωρηθεί ως ένδειξη επιτυχίας των προγραμμάτων αυτών⁴⁵.

6.3 Θεραπεία συμπεριφοράς

Η θεραπεία συμπεριφοράς, η οποία σ' ένα βαθμό περιλαμβάνεται στις προηγούμενες προσεγγίσεις, έχει ως στόχο να αλλάξει ή να βελτιώσει μια ποικιλία συμπεριφορών, όπως η ομιλία, η φροντίδα του εαυτού, οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Αρκετές μελέτες αναφέρουν ικανοποιητικά αποτελέσματα στη χρήση μεθόδων σωματικής άσκησης, διατροφής, καθώς και τρόπων ένδυσης των ασθενών με ΝΑ.

Ένα σημαντικό μέρος των συμπεριφορικών παρεμβάσεων για τη βελτίωση της λειτουργικότητας της καθημερινής ζωής αποτελεί η βαθμιαία βοήθεια, που υποστηρίζεται από πρακτικές ασκήσεις και θετική ενίσχυση. Η παρέμβαση αυτή περιλαμβάνει φραστική παρακίνηση έως φυσική επίδειξη και καθοδήγηση ή και σωματική βοήθεια στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (διατροφή, ντύσιμο, υγιεινή). Η τροποποίηση της συμπεριφοράς, η προγραμματισμένη χρήση της τουαλέτας και η παρακινούμενη κένωση της κύστης ή του ορθού (prompted voiding) αποτελούν σημαντικούς παράγοντες που μπορούν να μειώσουν σημαντικά την. Οι Quayhagen υπογραμμίζουν ότι οι συμπεριφορικές παρεμβάσεις και η κοινωνική αλληλεπίδραση, μέσω μάθησης, παρατήρησης και ενεργητικής υπόδειξης (modeling), μείωσε σημαντικά τη διασπαστική συμπεριφορά σε άτομα σε ήπιο και μέτριο στάδιο της ΝΑ, που ζούσαν στην κοινότητα. Οι γραπτές υποδείξεις, αναφορικά με ερωτήματα που επαναλαμβάνονται από τον ανοϊκό ασθενή, έχουν δείξει ότι μειώνουν τις

⁴⁵ Schulz R. & Paterson T.(2004). Caregiving in Geriatric Psychiatry. *American Journal of Geriatric Psychiatry*

συνεχείς επαναλήψεις, που συχνά αποτελούν πηγή επιβάρυνσης για τους φροντιστές.

Μια από τις γνωστότερες συμπεριφορικές τεχνικές για τους ασθενείς με ΝΑ αποτελεί η τεχνική προσανατολισμού στην πραγματικότητα (reality orientation technique). Το περιεχόμενο της τεχνικής βασίζεται στην άποψη ότι ο προσανατολισμός αποτελεί βασικό στοιχείο της λειτουργικότητας του ατόμου και για το λόγο αυτό δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην εκμάθηση της ημέρας, της ημερομηνίας, της εποχής, του χρόνου και της χρήσης των ονομάτων. Τόσο η τεχνική προσανατολισμού στην πραγματικότητα, όσο και η θεραπεία «αναπόλησης» (reminiscence therapy) βοηθούν τον ασθενή να αναπτύξει ξανά επικοινωνιακές δεξιότητες, να συνεργαστεί σε κοινωνικές δραστηριότητες και να αποκτήσει ενδιαφέρον για το περιβάλλον. Ο προσανατολισμός στην πραγματικότητα, σε ατομικό ή σε ομαδικό επίπεδο, μειώνει σημαντικά τις διαταραχές προσανατολισμού και βελτιώνει την επικοινωνία στα άτομα με ήπια και μέτρια διαταραχή. Ο Woods αναφέρει ότι ανοϊκοί ασθενείς που συμμετείχαν σε μια ομάδα προσανατολισμού, στην πραγματικότητα εμφάνισαν βελτίωση στις δοκιμασίες των πληροφοριών, του προσανατολισμού και σε κάποιες δοκιμασίες μνήμης. Οι Zanetti διαπίστωσαν μια μικρή άνοδο της βαθμολογίας του MMSE σε ανοϊκούς ασθενείς που είχαν υποβληθεί για 8,5 μήνες σε θεραπεία προσανατολισμού. Το εύρημα αυτό υποδηλώνει ότι οι ασθενείς μπορούν να επωφεληθούν από την ενίσχυση των γνωστικών τους ικανοτήτων.

Παράλληλα, θα πρέπει να σημειωθεί ότι ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η τεχνική του προσανατολισμού, στην πραγματικότητα, έχει μειωμένη θεραπευτική αξία και περιορισμένη ευεργετική διάρκεια και, επομένως, θα πρέπει να αποτελεί ένα σημείο εκκίνησης για την ανάπτυξη πιο αποτελεσματικών τεχνικών παρέμβασης για τους ανοϊκούς ασθενείς.

Καταλήγοντας, θα λέγαμε ότι οι συμπεριφορικές αλλαγές, που συχνά παρατηρούνται μέσα από τη θεραπεία συμπεριφοράς, μπορούν πράγματι να βελτιώσουν σε κάποιο βαθμό το επίπεδο λειτουργικότητας του ασθενούς στην καθημερινή ζωή και, όπως υποστηρίζουν και οι Terl, η συμπεριφορική θεραπεία, που στοχεύει στη συμμετοχή του ασθενούς σε περισσότερες

ευχάριστες δραστηριότητες και αλληλεπιδράσεις, βελτιώνει και τις γνωστικές ικανότητες και συμβάλλει αποτελεσματικότερα στην επίλυση προβλημάτων, μειώνοντας επίσης την κατάθλιψη του ασθενούς. Βέβαια, η συμπεριφορική θεραπεία δεν πρέπει να εκλαμβάνεται ως μια αποκλειστική προσέγγιση για τη φροντίδα του ασθενούς, αλλά ως μια συμπληρωματική μέθοδος, που σύμφωνα με τα ερευνητικά στοιχεία που έχουμε στη διάθεσή μας, είναι αρκετά αποτελεσματική.

Ασφαλώς, η μελέτη στο αντικείμενο αυτό είναι ακόμα αρκετά περιορισμένη και απαιτείται περισσότερη έρευνα, έτσι ώστε η τροποποίηση των συμπεριφορικών χαρακτηριστικών των ασθενών με ΝΑ να είναι περισσότερο αποτελεσματική και λειτουργική⁴⁶.

6.4 Ομαδική ψυχοθεραπεία

Η χρησιμότητα της ομαδικής ψυχοθεραπείας σε ηλικιωμένους ασθενείς και σε ασθενείς με ανοϊκές διαταραχές σε αρχόμενα και μέτρια στάδια της νόσου έχει υποστηριχθεί από ορισμένους ερευνητές, παρότι αρκετοί θεωρούν ότι τα άτομα αυτά δεν μπορούν να επωφεληθούν σημαντικά από τη ψυχοθεραπεία. Επίσης λόγω του γεγονότος ότι οι ασθενείς αυτοί δεν προσέρχονται συστηματικά στα εξωτερικά ιατρεία των νοσοκομείων ή στα ιατρεία μνήμης, συχνά οι ειδικοί είναι διστακτικοί να συστήσουν ψυχοθεραπεία αυτού του τύπου. Στην ομαδική θεραπεία χρησιμοποιείται συνήθως μια βαθμιαία προσέγγιση, ακριβώς επειδή υπάρχει σημαντική διαβάθμιση του λειτουργικού επιπέδου των ασθενών.

Σ' ένα αρχικό επίπεδο επιχειρείται «επανακινητοποίηση» (remotivation), που έχει ως στόχο την «επανακοινωνικοποίηση» (resocialisation) του ασθενούς. Στις ομάδες αυτές οι ασθενείς ενθαρρύνονται να συζητήσουν διάφορα θέματα της σύγχρονης πραγματικότητας, να σκεφτούν γύρω από

⁴⁶ Parks SM and Novielli KD. Alzheimer's disease caregivers: hidden patients. *Cinical Geriatrics* 2003

αυτά, να αλληλεπιδράσουν μεταξύ τους και να εκδηλώσουν συναισθηματικές αντιδράσεις. Συζητώνται θέματα ηθικών και κοινωνικών αξιών, θέματα διαπροσωπικών σχέσεων ή επαγγελματικών ενδιαφερόντων, τα οποία βοηθούν τον ασθενή να ανανεώσει το ενδιαφέρον του για το κοινωνικό περιβάλλον. Η «επανακοινωνικοποίηση» αφορά σε ανοϊκούς ασθενείς με ήπιο βαθμό άνοιας.

Σ' ένα δεύτερο επίπεδο (μέτριο στάδιο της νόσου) εφαρμόζεται ο προσανατολισμός στην πραγματικότητα. Αφορά σε ασθενείς που μπορεί να έχουν διαταραχές προσανατολισμού ή να είναι σε σύγχυση αλλά παραμένουν ικανοί να εμπλακούν σε κάποια δραστηριότητα. Περιλαμβάνει τη χρήση περιβαλλοντικών και διαπροσωπικών ενδείξεων, προκειμένου να ενημερωθεί το άτομο για το περιβάλλον του. Για παράδειγμα, οι ασθενείς συγκεντρώνονται σε ομάδες 5-10 ατόμων και ο θεραπευτής συζητά θέματα που αφορούν προσανατολισμό σε τόπο και χρόνο, υπενθυμίζει τα ονόματα του ίδιου και των μελών της ομάδας, υποδεικνύει τρόπους ένδυσης κλπ. Η μέθοδος αυτή έχει ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της συμπεριφοράς των ασθενών και σε κάποιο βαθμό η βελτίωση αυτή φαίνεται να επεκτείνεται και σε άλλες μορφές κοινωνικής συμπεριφοράς. Το προσωπικό πρέπει να είναι ειδικά εκπαιδευμένο, προκειμένου να χρησιμοποιεί την τεχνική αυτή. Για παράδειγμα, οι θεραπευτές χαιρετούν τον ασθενή με το όνομά του, υπενθυμίζουν το αντικείμενο της συζήτησης και υπογραμμίζουν τη συνεισφορά του ασθενούς. Οι μακροπρόθεσμοι στόχοι αυτής της τεχνικής είναι η αύξηση της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της αυτοφροντίδας και του εύρους της προσοχής.

Στα βαρύτερα στάδια της νόσου εφαρμόζεται η αισθητηριακή εξάσκηση. Πρόκειται για μια τεχνική που αναπτύχθηκε από τη Richman και έχει ως στόχο να κινητοποιεί όλες τις αισθήσεις. Οι ασθενείς καλούνται να δουν, να ακούσουν, να μυρίσουν, να αγγίξουν, να γευτούν διάφορα καθημερινά αντικείμενα. Οι ασθενείς που βρίσκονται στο στάδιο αυτό ασκούνται στην αισθητηριακή εξάσκηση και όσο βελτιώνονται προχωρούν σιγά-σιγά σε επόμενο στάδιο. Στο σημείο αυτό, θα πρέπει να γίνει προσεκτική αξιολόγηση του επιπέδου του ασθενούς, έτσι ώστε να επιλεγεί ο κατάλληλος θεραπευτικός χειρισμός.

6.5 Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις

Μια σημαντική παράμετρος των μη φαρμακευτικών θεραπειών για τον ανοϊκό ασθενή αποτελούν οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, που αφορούν κυρίως την τροποποίηση του περιβάλλοντος του ασθενούς, ώστε να καταστεί πιο «θεραπευτικό». Οι περιβαλλοντικές τροποποιήσεις και ο κατάλληλος αρχιτεκτονικός σχεδιασμός μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά τον ασθενή να προσανατολιστεί μέσα στο χώρο όπου ζει. Η εγκατάσταση οικείων και βολικών αντικειμένων, ο τονισμός κάποιων ενδεικτικών σημάτων, ρολογιών ή άλλων αντικειμένων, που έχουν και τον ανάλογο φωτισμό, και η αποφυγή αντικειμένων που μπορεί να λειτουργήσουν ως εμπόδια και να προκαλέσουν ατύχημα, είναι κάποιες από τις αλλαγές που διευκολύνουν τις δραστηριότητες των ασθενών, π.χ. οι πόρτες της κουζίνας ή του μπάνιου θα μπορούσαν να είναι ανοικτές για να διευκολύνεται ο προσανατολισμός του ασθενούς και η πόρτα της εισόδου του σπιτιού να είναι ασφαλισμένη, για να αποφευχθεί η φυγή και η περιπλάνηση. Αν υπάρχουν διαταραχές στο ντύσιμο, ο φροντιστής μπορεί να αφήσει τα ρούχα που θα φορέσει ο ασθενής, τοποθετώντας τα με τη σειρά που θα φορεθούν. Οι Ford, εξάλλου, αναφέρουν ότι το χαμηλό φως και οι φυσικοί ήχοι αυξάνουν τη σωστή διατροφική δραστηριότητα. Γενικότερα όμως, ο χώρος στον οποίο διαβιώνει ο ασθενής θα πρέπει να φωτίζεται καλά. Το ζωηρό φως (bright light), όπως και ο συνδυασμός ζωηρού φωτός και «λευκού θορύβου» (white noise), θορύβου δηλαδή που περιέχει πολλές συχνότητες με περίπου ισοδύναμη ενέργεια, μειώνει την επιθετικότητα, την ανησυχία και τις διαταραχές συμπεριφοράς. Το περπάτημα και η ελαφρά σωματική άσκηση μειώνουν την περιπλάνηση, την ευερεθιστότητα και την ανησυχία. Όμως, υπάρχουν αμφιλεγόμενες απόψεις για τη θεραπεία μαλάξεων (massage therapy) στη μείωση των παραπάνω συμπεριφορών.

Άλλες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, που συνεισφέρουν στη μείωση των διαταραχών συμπεριφοράς, είναι η κατάστροψη σχεδίου εξατομικευμένης φροντίδας, οι περιβαλλοντικές αλλαγές μέσω των σταδίων της γνωστικής ανάπτυξης του Piaget, η εστιασμένη στον ασθενή φροντίδα, οι δομημένες συνεδρίες χαλάρωσης, αυτοσυγκέντρωσης και αισθητηριακής εγρήγορσης. Ακόμα, η θεραπεία με τη βοήθεια κατοικιδίων ζώων (pet therapy) έδειξε ότι

βελτιώνει την κοινωνικοποίηση και ένα πρόγραμμα ψυχοκινητικής ενεργοποίησης έχει ευεργετική επίδραση στις γνωστικές λειτουργίες, αλλά αύξανε την αντιδραστική συμπεριφορά.

Η αποκατάσταση μέσω της *εργοθεραπείας* (χειρωνακτικές δημιουργικές δραστηριότητες, βελτίωση των αισθησιοκινητικών λειτουργιών και ασκήσεις αυτοδιαχείρισης) μπορεί επίσης να συμβάλλει ουσιαστικά στη βελτίωση της γνωστικής επίδοσης, στη ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα και στη συναισθηματική ισορροπία, περισσότερο ίσως απ' ότι η φυσικοθεραπεία ή η θεραπεία του λόγου (speech therapy).

Τέλος, η *μουσικοθεραπεία* είναι μια ακόμη μέθοδος που χρησιμοποιείται στη μη φαρμακευτική θεραπεία στη ΝΑ. Μελέτες των τελευταίων χρόνων, έχουν δείξει ότι η μουσικοθεραπεία βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών, δημιουργώντας τους το αίσθημα του «ανήκειν», μέσα από την επικοινωνία με τα μέλη του κοινωνικού περιβάλλοντος όπου ζουν. Οι Johman διαπίστωσαν ότι η μουσική και μάλιστα οι σονάτες του Mozart επιδρούν θετικά στη χωροκροταφική νοητική λειτουργία. Αρκετοί επίσης ερευνητές υπογραμμίζουν ότι η μουσική -και συγκεκριμένα το είδος της μουσικής που προτιμά ο ασθενής- μειώνει την ανησυχία, την επιθετικότητα και τη διαταραχή της διάθεσης κατά την εκτέλεση διαφόρων δραστηριοτήτων και ιδιαίτερα την ώρα της σίτισης ή του μπάνιου. Η μουσικοθεραπεία, όπως και η θεραπεία σε σχέση με την τέχνη (art therapy), αποτελούν αποτελεσματικές θεραπείες σε ασθενείς που βρίσκονται σε μακρόχρονες δομές παραμονής (ξενώνες, γηροκομεία κλπ), γιατί συντελούν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους, καθώς και των κοινωνικών σχέσεων μεταξύ τους. Παράλληλα, βελτιώνουν το συναίσθημα και την αυτοέκφραση, διεγείρουν τις αισθήσεις, το λόγο και την κινητική δραστηριότητα των νοητικών λειτουργιών. Η βελτίωση στους τομείς αυτούς έχει αποδειχθεί ότι μειώνει τη συνταγογράφηση ηρεμιστικών και υπνωτικών και προωθεί τη γενικότερη αποκατάσταση του ασθενούς.

6.6 Οικογενειακή θεραπεία και συμβουλευτική

Η φροντίδα του ανοϊκού ασθενούς αποτελεί πηγή φυσικής και συναισθηματικής επιβάρυνσης του φροντιστή. Αρκετά συχνά παρατηρούνται ψυχολογικές διαταραχές (αγχώδεις και καταθλιπτικές) στους φροντιστές ασθενών. Για το λόγο αυτόν, η ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών μέσω της οικογενειακής θεραπείας και της συμβουλευτικής μπορεί να τους βοηθήσει σημαντικά. Η θεραπεία αυτή περιλαμβάνει χειρισμό του θυμού και της ματαιώσης, χειρισμό της διασπαστικής συμπεριφοράς του ασθενούς και αύξηση των ευχάριστων δραστηριοτήτων.

Η οικογενειακή θεραπεία των φροντιστών μειώνει το άγχος, σε σύγκριση με τις ομάδες ελέγχου που δεν υποβλήθηκαν σε θεραπεία. Ακόμα, οι φροντιστές που συμμετείχαν σε προγράμματα συμπεριφορικής θεραπείας, ψυχολογικής υποστήριξης και διασύνδεσης με συλλόγους συγγενών εταιρειών Alzheimer (Alzheimer's Association) είχαν λιγότερο διαταραγμένη συμπεριφορά και λιγότερο άγχος, σύμφωνα με τη βαθμολογία στο ερωτηματολόγιο γενικής υγείας (GHQ, General Health Questionnaire), η οποία μειώθηκε κατά 6,8 βαθμούς.

Οι Brodaty αναφέρουν ότι η εκπαίδευση των φροντιστών ανοϊκών ασθενών σ' ένα πρόγραμμα με στόχο τη μείωση του άγχους και της απομόνωσης, την πληροφόρηση και τη βελτίωση της «αυτοφροντίδας» (self-care) και των κοινωνικών δεξιοτήτων καθυστερεί την εισαγωγή του ασθενούς σε ίδρυμα κατά 12-24 μήνες και επιμηκύνει το χρόνο ζωής του. Στο πρόγραμμα αυτό, παράλληλα, μειώθηκαν οι ψυχολογικές διαταραχές των φροντιστών και υπολογίστηκε οικονομικό όφελος περίπου 6.000 δολλαρίων για κάθε ζευγάρι.

Οι Mittelman εξέτασαν την επίδραση δύο ατομικών συνεδρίων συμβουλευτικής, τεσσάρων οικογενειακών συνεδρίων συμβουλευτικής και μίας εβδομαδιαίας ομάδας στήριξης με ένα σύμβουλο και διαπίστωσαν ότι μειώθηκε η κατάθλιψη των φροντιστών και η πιθανότητα εισαγωγής του ασθενούς σε γηροκομείο ή άλλο ίδρυμα. Οι Teri, σε μια μελέτη όπου οι ασθενείς συμμετείχαν σε ευχάριστες και θετικές δραστηριότητες αλληλεπίδρασης και οι φροντιστές εξασκήθηκαν σ' ένα πρόγραμμα

συμπεριφορικών τεχνικών επίλυσης προβλημάτων, διαπίστωσαν ότι το ποσοστό κατάθλιψης των ασθενών και των φροντιστών μειώθηκε σημαντικά και η μείωση αυτή διατηρήθηκε για χρονικό διάστημα μεγαλύτερο των έξι μηνών και στις τρεις αυτές μελέτες, σε σχέση με τις αντίστοιχες ομάδες ελέγχου.

Συμπερασματικά, φαίνεται ότι η ψυχοθεραπευτική προσέγγιση και η συμβουλευτική στις οικογένειες βελτιώνει την ποιότητα προσαρμογής τους, με αποτέλεσμα τη βελτίωση του μοντέλου αλληλεπίδρασης μεταξύ οικογένειας και ασθενούς. Επίσης, όταν η οικογένεια γνωρίζει τις διαθέσιμες υποστηρικτικές δομές της κοινότητας, μπορεί να διατηρήσει αποτελεσματικότερα τον ασθενή σε μια όσο το δυνατόν πιο λειτουργική σχέση με την κοινότητα.

Πέρα από τις ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις, η επικουρική φροντίδα από τρία πρόσωπα (οικιακή βοηθός, νοσηλευτικό προσωπικό), τα οποία είναι συνήθως έμμισθα, αποτελεί επίσης σημαντική προσφορά για το φροντιστή. Η επικουρική αυτή φροντίδα μπορεί να επιτρέψει στο φροντιστή να ασχολείται περισσότερο με την επαγγελματική του δραστηριότητα ή να έχει περισσότερο ελεύθερο χρόνο εκτός σπιτιού. Είναι, βέβαια, γεγονός ότι οι φροντιστές στην Ελλάδα τείνουν να αντιστέκονται σε τέτοιας μορφής βοήθεια, επειδή πιστεύουν ότι ο ασθενής μπορεί να είναι αρνητικός σ' αυτήν. Ωστόσο είναι σημαντικό να πεισθούν για την αναγκαιότητά της, καθώς θα επιτρέψει τη δυνατότητα ανάπαυσης και χαλάρωσης του φροντιστή, όπως και ενασχόλησής του με κάποιες ευχάριστες και δημιουργικές δραστηριότητες. Σε πρόσφατες μελέτες, οι φροντιστές που χρησιμοποίησαν βοηθητική φροντίδα είχαν λιγότερο άγχος και μεγαλύτερη ικανοποίηση και ποιότητα ζωής. Οι Eloniemi διαπίστωσαν ότι οι συγγενείς των ασθενών που είχαν λάβει φροντίδα στο σπίτι για διάστημα 66 μηνών είχαν καλύτερη ποιότητα ζωής και υπήρχε μεγαλύτερη συνοχή και ικανοποίηση στην οικογένεια. Ακόμα, η φροντίδα στο σπίτι ήταν πιο οικονομική από άλλες μορφές παροχής φροντίδας. Οι Zarit διαπίστωσαν ότι οι φροντιστές που είχαν βοήθεια δύο φορές την εβδομάδα για τρεις μήνες περίπου εμφάνισαν μειωμένους δείκτες άγχους, σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου που δεν είχε επικουρική φροντίδα στο σπίτι. Με βάση τα παραπάνω

δεδομένα, συμπεραίνουμε ότι η οικογένεια έχει ανάγκη θεραπευτικής βοήθειας για να λειτουργήσει αποτελεσματικότερα και να συνδράμει τον ανοϊκό ασθενή.

Σίγουρα, ένα θετικό και υποστηρικτικό περιβάλλον δρα θετικά στη ψυχική κατάσταση ασθενούς και φροντιστών και πιθανώς μπορεί να επιβραδύνει σε κάποιο βαθμό την πορεία της άνοιας. Ίσως δεν επηρεάζει τη γνωστική έκπτωση αλλά σίγουρα βελτιώνει τη φυσική, ψυχολογική και κοινωνική κατάσταση του ασθενούς και του φροντιστή.

Η σωστή εκπαίδευση και το υψηλό κίνητρο της θεραπευτικής ομάδας (γιατρός, ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, εργοθεραπευτής κλπ) που θα ασχοληθεί με τον ασθενή και το φροντιστή αποτελούν επίσης καθοριστικό παράγοντα, έτσι ώστε το θετικό αυτό περιβάλλον να λειτουργήσει θεραπευτικά.

6.7 Η μακροχρόνια φροντίδα των ασθενών με άνοια

Οι υπηρεσίες που απευθύνονται σε ασθενείς με άνοια συνήθως ξεκινούν από τον κοινωνικό τους περίγυρο και για ένα σημαντικό αριθμό ασθενών σταματούν εκεί. Η φροντίδα από εξειδικευμένους φορείς αποτελεί σημαντικό τμήμα της αντιμετώπισης της άνοιας και ορισμένες μορφές της παρατείνουν το χρονικό διάστημα παραμονής του ασθενή στο σπίτι. Τα κέντρα ημέρας και τα νοσοκομεία ημέρας, παρέχοντας υψηλού επιπέδου υπηρεσίες στους ασθενείς και υποστήριξη στα άτομα που τους φροντίζουν, δεν βελτιώνουν μόνο το επίπεδο ζωής των ατόμων αλλά και παρατείνουν τη διαβίωση μέσα στην κοινότητα.

Τα νοσοκομεία μπορούν επίσης να προσφέρουν εναλλασσόμενες περιόδους ενδονοσοκομειακής περίθαλψης που ανακουφίζουν τα άτομα που έχουν τη φροντίδα των ασθενών, εστιάζοντας ταυτόχρονα στη σωματική υγεία του ασθενή και δίνοντας την ευκαιρία για αξιολόγηση της μέχρι στιγμής αντιμετώπισης των συμπεριφορικών διαταραχών. Πρόκειται για μια καλή πρακτική που βελτιώνει την ποιότητα ζωής και, λόγω των διαστημάτων της κατ' οίκον φροντίδας μειώνει το συνολικό κόστος που θα προέκυπτε στην

περίπτωση της μακροχρόνιας ιδρυματικής φροντίδας, αν και δεν έχουν συγκεντρωθεί ακόμα πολλά στοιχεία γύρω από αυτό το ζήτημα. Εντούτοις, παρά τη δεδομένη αξία της φροντίδας από το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον σε εναλλαγή με κάποιον φορέα, η παροχή μακροχρόνιας φροντίδας από κάποιο φορέα είναι από πολλές απόψεις το σημαντικότερο κεφάλαιο του συνόλου των υπηρεσιών προς τους ασθενείς με άνοια. Είναι σίγουρα το σημαντικότερο οικονομικά, μέρος της φροντίδας των ανοϊκών ασθενών γιατί το μεγαλύτερο μέρος των άμεσων δαπανών για την άνοια καταναλώνεται στις μακροχρόνιες υπηρεσίες. Επίσης, από οργανωτικής άποψης, είναι το σημαντικότερο στοιχείο, γιατί στη μακροχρόνια φροντίδα οι επαγγελματικές υπηρεσίες αντικαθιστούν την μη ειδική αντιμετώπιση. Κυρίως, η εισαγωγή σε τέτοιου είδους φροντίδα σημαίνει ότι οι οικογένειες και οι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι με τα τελικά στάδια της νόσου, δηλαδή εισέρχονται σε μία περίοδο που σε πολλούς προκαλεί θλίψη και αναστάτωση. Για τους ίδιους τους ασθενείς η μακροχρόνια φροντίδα είναι συνήθως, αν όχι πάντα, μία περίοδος απώλειας της αυτονομίας τους και συχνά και της ίδιας τους της ατομικότητας.

Η καλής ποιότητας φροντίδα καλύπτει όλο το φάσμα υπηρεσιών από τον σωστό σχεδιασμό μέχρι την καλή παροχή ιατρικών υπηρεσιών. Πάντως, η μακροχρόνια φροντίδα υψηλής ποιότητας θα πρέπει να έχει ως στόχο της τη διατήρηση της αξιοπρέπειας και, όσο είναι δυνατόν, της αυτονομίας του ανοϊκού ασθενή, καθώς και τη συντήρηση του ρόλου της οικογένειας και του βασικού φροντιστή.

6.8 Τρόποι μακροχρόνιας φροντίδας

Η παροχή και η οικονομική κάλυψη της μακροχρόνιας φροντίδας διαφέρει από χώρα σε χώρα. Στη Μ. Βρετανία τους ηλικιωμένους με προβλήματα ψυχικής υγείας μέχρι πρόσφατα αναλάμβαναν τα μεγάλα ψυχιατρικά νοσοκομεία. Τα ιδρύματα αυτά λειτουργούσαν στο περιθώριο της τοπικής κοινότητας και δεν ήταν λίγες οι φορές που σεγάζονταν σε βικτωριανές εγκαταστάσεις. Τα ιδρύματα αυτά ήταν πολύ κοντά στις ιστορίες του Ντίκενς και δεν είχαν καμία σχέση με τις σύγχρονες υπηρεσίες για την

άνοια. Οι θάλαμοί τους είχαν τη δομή της εποχής της Φ. Νάιτινγκέιλ, μ' ένα κεντρικό νοσηλευτικό σταθμό γύρω από τον οποίο ήταν παρατεταγμένα τα κρεβάτια σε ένα μακρύ ψηλοτάβανο δωμάτιο με παράθυρα, τα οποία όμως ήταν πολύ ψηλά για κάποιον που ήθελε να κοιτάξει έξω. Παρόλες τις προσπάθειες γενεών προσωπικού και τη βελτίωση των χώρων με χρωματιστές κουρτίνες και αναπηρικές καρέκλες, στάθηκε αδύνατο να μετατραπούν αυτοί οι αποτρόπαιοι θάλαμοι σε χώρους κατάλληλους για μακροχρόνια φροντίδα. Τα τελευταία χρόνια αυτά τα ιδρύματ αντικαταστάθηκαν από δομές χρόνιας φροντίδας τις οποίες διαχειρίζονται κυρίως κερδοσκοπικοί και ενίοτε μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί, και, όλο και σπανιότερα, το κράτος. Τις αλλαγές αυτές ακολούθησε μια έντονη συζήτηση που πολλές φορές εστίαζε στο θέμα του κόστους και των διαθέσιμων πόρων για τη χρηματοδότηση της νοσηλείας. Επίσης, έγινε μια απόπειρα να διαχωριστούν τα ιδρύματα μακροχρόνιας φροντίδας σε δύο κατηγορίες, στη βάση της παροχής εξειδικευμένης φροντίδας και ιατρικής παρακολούθησης ή όχι. Είναι προφανές ότι μια τέτοια διάκριση είναι εγγενώς ασταθής και σε κάποιο βαθμό αυθαίρετη. Εντούτοις, το ζήτημα αποκτά μεγάλη σημασία γιατί η ιατρικά και νοσηλευτικά εξειδικευμένα στέγη χρηματοδοτείται από το εθνικό σύστημα υγείας της χώρας. Αυτό σημαίνει ότι θεωρείται αναγκαία η ύπαρξή τους και δεν υπόκεινται στους περιορισμούς των διαθέσιμων πόρων όπως οι μη εξειδικευμένες μονάδες που χρηματοδοτούνται από το κονδύλι των κοινωνικών υπηρεσιών. Και αν συνυπολογιστεί ότι στη δεύτερη περίπτωση, οι δομές εξαρτώνται οικονομικά πολύ από τους ασθενείς που μπαίνουν με τον όρο να προχωρήσουν το σπίτι τους σε αντάλλαγμα με την εφόρου ζωής φροντίδα (εφόσον δεν υπάρχει σύζυγος), καταλαβαίνουμε ότι πολλά άτομα χάνουν την περιουσία τους στη μάχη με τη μακροχρόνια φροντίδα.

Στον Καναδά υπήρξαν παρόμοιες συνέπειες λόγω μείωσης των διαθέσιμων πόρων για την ικανοποίηση του αιτήματος για δημόσια περίθαλψη και παρατηρήθηκε στροφή προς συμπληρωματική παροχή υπηρεσιών στον ιδιωτικό τομέα. Στις ΗΠΑ η διαδικασία αυτή πλησιάζει στο φυσικό της τέλος καθώς το σύνολο της μακροχρόνιας φροντίδας ελέγεται από τον ιδιωτικό τομέα. Αντιθέτως, στις Σκανδιναβικές χώρες και στην Ολλανδία, οι κοινοτικές

μονάδες χρόνιας φροντίδας είναι αναπόσπαστο τμήμα της υγειονομικής φροντίδας και δεν παρατηρείται μεταφορά της φροντίδας από τα νοσοκομεία σε αυτούς. Έτσι υπάρχουν αρκετές τέτοιες μικρές και βιώσιμες μονάδες που υποστηρίζονται οικονομικά από το κράτος.

Εκτός από τους οίκους ευγηρίας πολλοί ηλικιωμένοι μερικοί με άνοια, μένουν νσε ημι-αυτόνομες δομές, με ενδιάμεση μορφή μεταξύ βοήθειας στο σπίτι και ιδρύματος. Στη Μ. Βρετανία συνήθως είναι μονάδες των 20-100 ανεξάρτητων κατοικιών με κάποιους κοινόχρηστους χώρους. Η κάθε μονάδα παρακολουθείται από επιβλέποντες που ζουν εκεί και είναι συνήθως διαθέσιμη σε 24ωρη βάση. Μερικές μονάδες παρέχουν επιπλέον υπηρεσίες όπως ομαδικές δραστηριότητες και γεύματα, χρήσιμες για ασθενείς που βρίσκονται στα πρώτα στάδια της άνοιας. Μερικές μονάδες παρέχουν'ολο το φάσμα των υπηρεσιών που περιλαμβάνουν ημι-αυτόνομη διαβίωση, επιπλέον υπηρεσίες και πλήρη περίθαλψη, επιτρέποντας στα άτομα που πάσχουν από άνοια να φιλοξενοούνται καθόλη την εξέλιξη της ασθένειάς τους και απλά να μεταφέρονται στα κατάλληλα κτίρια ανάλογα με την πρόοδο της νόσου τους. Λόγω της διατήρησης της αυτονομίας και της προσωπικής ζωής των ενοίκων, αυτές οι δομές είναι περιζήτητες. Γι' αυτό οι συγγενείς και οι φροντιστές των ατόμων με άνοια προσπαθούν να τοποθετήσουν εκεί τους δικούς τους (αν και απευθύνονται περισσότερο σε αδύναμους αλλά ψυχικά και σωματικά υγιείς ηλικιωμένους). Βέβαια, η επικρατούσα άποψη είναι ότι προστατευμένη διαμονή απλά, δεν συνιστάται για τους ανοϊκούς ασθενείς ακόμη και στα πρώιμα στάδια της νόσου και αυτό πολλές φορές δημιουργεί συγκρούσεις μεταξύ της οικογένειας και των υπευθύνων αυτών των δομών. Παρόλα αυτά η ζήτηση για τέτοιου είδους τοποθετήσεις του ασθενούς εξακολουθεί να μεγαλώνει συνεχώς. Στη Μ. Βρετανία στο διάστημα 1950-1970 η συχνότητα εισαγωγής σε ιδρύματα μακροχρόνιας φροντίδας αυξήθηκε από 30 σε 75 τοις χιλίοις. Περίπου 5% των ατόμων άνω των 65 ετών ζουν σε προστατευμένο περιβάλλον.

Στις ΗΠΑ παρέχεται ενδιάμεσο στάδιο φροντίδας μεταξύ βοήθειας στο σπίτι και ιδρυματικής φροντίδας. Πρόκειται για τις μονάδες «υποστηριζόμενης διαβίωσης», τον ταχύτερα αναπτυσσόμενο τομέα μακροχρόνιας φροντίδας. Οι

ένοικοι αυτών των μονάδων όπως και στη Μ.Βρετανία, είναι νεώτερο με μικρότερο βαθμό αναπηρίας και διαταραχών συμπεριφοράς. Η κατάσταση είναι παρόμοια και στη Σουηδία όπου ο αριθμός μονάδων «Ομαδικής Διαβίωσης» αυξάνεται συνεχώς. Οι δομές αυτές παρέχουν επίπεδο υπηρεσιών που βρίσκεται ανάμεσα στη φροντίδα στο σπίτι και την εισαγωγή σε ιδρύματα μακροχρόνιας φροντίδας. Αυτές οι δομές είναι κατάλληλες για ασθενείς με μέτρια άνοια⁴⁷.

6.9 Σχεδιασμός της μακροχρόνιας φροντίδας

Οποιοσδήποτε σχεδιασμός μακροχρόνιας φροντίδας είναι αναπόφευκτα ένας συμβιβασμός. Από τη μία μεριά οι ασθενείς ζητούν ο χώρος να μοιάζει όσο γίνεται περισσότερο σε κανονικό σπίτι, και από την άλλη υπάρχουν οι προδιαγραφές σωστής διαχείρισης ενός τέτοιου περιβάλλοντος σύμφωνα με τις οποίες οι ένοικοι πρέπει να παρακολουθούνται και να είναι ασφαλείς. Υπάρχει, λοιπόν, συμβιβασμός μεταξύ των φυσιολογικών συνθηκών διαβίωσης (με την οικογένεια ή μόνος) και των συνθηκών ομαδικής διαβίωσης στις μονάδες φροντίδας.

Υπάρχει, όπως πάντα, συμβιβασμός και μεταξύ του επιθυμητού και του οικονομικού εφικτού. Στη Μ. Βρετανία η μακροχρόνια φροντίδα παρέχεται τόσο σε μονάδες χτισμένες για το σκοπό αυτό όσο και σε υπάρχοντες χώρους που έχουν διαμορφωθεί ανάλογα. Οι τελευταίοι χώροι έχουν το πλεονέκτημα ότι μοιάζουν πολύ με τα κανονικά σπίτια των ενοίκων. Το Λονδίνο είναι διάσπαρτο από μονάδες που ξεχωρίζουν από τα άλλα σπίτια μόνο από μία επιγραφή. Σε αυτές τις εγκαταστάσεις που συχνά αποτελούν συνένωση γειτονικών σπιτιών, οι ένοικοι αισθάνονται οικειότητα και προσαρμόζονται αμέσως. Οι διαστάσεις των δωματίων και η διακόσμηση είναι συχνά

⁴⁷ Oyebode J. Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment* 2003

πανομοιότυπες των σπιτιών που μόλις άφησαν. Εντούτοις, οι μονάδες αυτές είναι συχνά ακατάλληλες για την παροχή μακροχρόνιας φροντίδας σε ανοϊκούς ασθενείς. Η διάταξη των χώρων ευνοεί την απομόνωση και οι ίδιοι οι ασθενείς περνούν πολύ χρόνο στα δωμάτιά τους χωρίς να μετακινούνται. Οι σκάλες είναι συνήθως απότομες και στενές και σπανίως υπάρχει επαρκής χώρος για ομαδικές δραστηριότητες. Από την άλλη, οι μονάδες που χτίζονται ειδικά για να φιλοξενήσουν ανοϊκούς ασθενείς έχουν κοινόχρηστες αίθουσες, εύκολη πρόσβαση και ασφάλεια. Συχνά, όμως, το περιβάλλον είναι αποστειρωμένο και ιδρυματικό και δεν θυμίζει καθόλου την προηγούμενη κατοικία των ενοίκων.

Πάντως, υπάρχουν και παραδείγματα μονάδων και των δυο ειδών που καταφέρνουν να συνδυάσουν σωστά τη λειτουργικότητα με τη ζεστασιά η οποία είναι τόσο σημαντική και μπορεί να επιτευχθεί εύκολα αν βάλουμε τον εαυτό μας στη θέση του ασθενή. Όπως αναφέρει ο Michael Mamer, αρχιτέκτονας με ειδίκευση στο σχεδιασμό μονάδων φροντίδας, «Αυτό που πιθανότατα θα ήθελαν οι ανήμποροι ηλικιωμένοι είναι αυτό που θα ήθελα και εγώ, αλλά με περισσότερη άνεση, πρακτικότητα και ασφάλεια. Ένα μέρος όπου θα έχουν επαφή με τη ζωή που θα τους δίνει την ευκαιρία να βλέπουν και να συναναστρέφονται με άλλες ηλικιακές ομάδες, που θα τους επιτρέπει να έχουν τα δικά τους πράγματα, που θα τους δίνει τη δυνατότητα να έρχονται και να φεύγουν. Ένα μέρος για να ζήσουν και όχι για να περιμένουν να πεθάνουν». Ένας από εμάς έχει μια 90χρονη συγγενή σε μονάδα χρόνιας φροντίδας. Όταν ήρθε η στιγμή να διαλέξει δωμάτιο μεταξύ ενός που έβλεπε σε ένα περιποιημένο κήπο και ενός σε ένα θορυβώδη δρόμο δίπλα σε ένα εμπορικό κέντρο, διάλεξε χωρίς δισταγμό το δεύτερο. Όπως λέγει ο Manser, «Αν και παραδοσιακά αναπαριστούμε το ιδανικό μέρος για τους ηλικιωμένους σαν ειδυλλιακό και γαλήνιο, εκείνοι αισθάνονται πιο ζωντανό κοιτάζοντας ένα δρόμο με κίνηση».

Ο Manser τονίζει ότι είναι απαραίτητο οι μονάδες χρόνιας φροντίδας να μοιάζουν όσο γίνεται περισσότερο με σπίτια παρά τις προσαρμογές που γίνονται για την ασφάλεια και τη διευκόλυνση της πρόσβασης. Η ιδέα αυτή αποτελεί οδηγό καλής πρακτικής για το σχεδιασμό τέτοιων εγκαταστάσεων.

Εκτός από τη ζεστασιά οι χώροι πρέπει να έχουν μία λογική: για παράδειγμα, οι διάδρομοι πρέπει να φτιάχνονται γιατί κάτι εξυπηρετούν και όχι για να τους διασχίζουν συνεχώς οι ασθενείς με άνοια.

Η κυκλική διαμόρφωση των χώρων αυτών θα ενθαρρύνει τους ανοϊκούς να γυρίζουν γύρω-γύρω χάνοντας τον προσανατολισμό τους. Όπως αναφέρει ο Marshall, ο διάδρομος έχει νόημα μόνο αν οδηγεί προς την έξοδο κινδύνου. Ο προσανατολισμός πρέπει να υποβοηθείται από καλή σήμανση και έξυπνη χρήση των υλικών που να διαφοροποιούν το διάδρομο από το δωμάτιο (π.χ. βινύλιο αντί μοκέτα). Επίσης το διαφορετικό χρώμα σε κάθε δωμάτιο (μπάνιο, καθιστικό, υπνοδωμάτιο) είναι μια τεχνική που αποδίδει. Τα υπνοδωμάτια πρέπει να έχουν αρκετό χώρο για τα προσωπικά πράγματα των ενοίκων, οι οποίοι πρέπει να ενθαρρύνονται να φέρνουν τα δικά τους έπιπλα και διακοσμητικά αντικείμενα, ακόμα και αν αυτό επιδρά αρνητικά στο συνολικό σχεδιασμό του κτιρίου.

Η εξατομίκευση που ζητάμε από το χώρο πρέπει να επεκτείνεται και στη συμπεριφορά των εργαζομένων. Πολύ συχνά οι άνθρωποι που διαμένουν εκεί αντιμετωπίζονται ως «οι ένοικοι». Αυτό έχει συνέπειες. Το προσωπικό πρέπει να βοηθηθεί και να ενθαρρυνθεί ώστε να βρει τον άνθρωπο πίσω από τον ένοικο, να μάθει κάτι από την προσωπική του ιστορία, τις προτιμήσεις του και την οικογένειά του. Συχνά αυτό δε συμβαίνει και τις περισσότερες φορές είναι δύσκολο να εξακριβωθεί ποιος είναι υπεύθυνος να εξασφαλίσει ότι οι εργαζόμενοι πέρα από τη φροντίδα που προσφέρουν, είναι σε θέση να αναγνωρίζουν και τα πρόσωπα που μένουν στη μονάδα. Όπως λέγει ο Cooper, «Οι ηλικιωμένοι που εισάγονται σε δομές μακροχρόνιας φροντίδας ζούσαν ακόμη και στο σπίτι τους στο περιθώριο, τα βιογραφικά τους στοιχεία που θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην αξιοποίηση των προηγούμενων δεξιοτήτων τους και ενδιαφερόντων τους, είναι από ελάχιστα έως αποσπασματικά. Οι ένοικοι «έχουν χάσει τη σκιά τους». Ο καλός σχεδιασμός, η εκπαίδευση και το υψηλό ηθικό του προσωπικού θα βοηθούσαν στη διατήρηση αυτής της ατομικότητας⁴⁸.

⁴⁸ Reifler B., Larson E., Henley R.(1982). Coexistence of cognitive impairment and depression in geriatric outpatients. *American Journal of Psychiatry*

6.10 Αντιμετώπιση της άνοιας στις δομές μακροχρόνιας φροντίδας

Μια μονάδα μακροχρόνιας φροντίδας που λειτουργεί καλά, εξασφαλίζει την τακτική ιατρική και ψυχιατρική παρακολούθηση των ενοίκων. Στα θέματα υγείας ενός χώρου ομαδικής διαβίωσης πρέπει να περιλαμβάνεται η φροντίδα της υγείας της ομάδας (π.χ. ανοσοποίηση κατά της γρίπης) όσο και της ατομικής υγείας. Ένα μεγάλο μέρος της σωματικής δυσλειτουργίας περνά απαρατήρητο σε τέτοιες μονάδες. Σε μια μελέτη π.χ. διασπινώθηκε υψηλό ποσοστό υπότασης, πρόβλημα που μπορεί να αυξήσει τη νοσηρότητα, ακόμα και τη θνησιμότητα. Το προσωπικό πρέπει να γνωρίζει τις ατομικές δεξιότητες των ενοίκων ώστε να ενθαρρύνει τη μεγιστοποίηση της λειτουργικότητάς τους. Δεδομένου ότι όσοι βρίσκονται σε μονάδες μακροχρόνιας φροντίδας εμφανίζουν μεγαλύτερη αναπηρία και περισσότερες συμπεριφορικές διαταραχές, πρέπει οπωσδήποτε να υπάρχει καλή αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων. Συχνά οι ίδιοι οι υπεύθυνοι λειτουργίας ιδρυματοποιούνται και οι δραστηριότητες εφαρμόζονται μαζικά στους ενοίκους. Αυτό είναι αναποτελεσματικό και σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να αυξήσει τις διαταραχές. Πολλές από τις συμπεριφορικές διαταραχές σ' αυτές τις δομές είναι στην πραγματικότητα άμεση συνέπεια κάποιων ενεργειών του προσωπικού κατά την επιτέλεση των καθηκόντων του.

Εκτός από την κατάλληλα εξατομικευμένη μουσικοθεραπεία, το ίδιο έχει φανεί να ισχύει και για την σωματική άσκηση που επιβραδύνει την επιδείνωση της κινητικότητας και της λειτουργικότητας.

Άλλες δραστηριότητες περιλαμβάνουν θεραπεία με τις αναμνήσεις, επισκέψεις σε οικεία μέρη, καλλιτεχνικές δραστηριότητες κ.ο.κ. Σε γενικές γραμμές πάντως βασική αρχή είναι τα εξατομικευμένα προγράμματα που βασίζονται στις βιογραφικές πληροφορίες και σε συζητήσεις με τους φροντιστές, ώστε να αρέσουν στους ενοίκους και να αφυπνίζουν τις υπάρχουσες ικανότητές τους.

Εκτός από το να προσφέρουν χρήσιμους και ευχάριστους τρόπους για να περνούν οι ασθενείς την ώρα τους, οι δραστηριότητες μπορούν να μειώσουν και τις διαταραχές της συμπεριφοράς. Αναπόφευκτα, πάντως, ένα μεγάλο ποσοστό των ενοίκων θα εκδηλώσουν διαταραχές, ανεξάρτητα από τα ερεθίσματα που τους δίνονται. Συνεπώς, η αντιμετώπιση των διαταραχών της συμπεριφοράς είναι μία από τις προτεραιότητες των μονάδων χρόνιας φροντίδας. Στις ΗΠΑ και αλλού κάποιες δομές χρόνιας φροντίδας έχουν εξειδικευθεί στους ανοϊκούς ασθενείς και είναι γνωστές ως Μονάδες Ειδικής Φροντίδας (Special Care Units-SCU). Προς αυτή την κατεύθυνση κινείται και η οδηγία από την κυβέρνηση των ΗΠΑ που ενθάρρυνε τη μείωση της σωματικής καθήλωσης και της χρήσης αντιψυχωτικών φαρμάκων (Omnibus Reconciliation Act του 1987 - OBRA - 87). Πολλοί υπέθεσαν ότι αν οι SCU παρέχουν όντως καλύτερη φροντίδα, αυτό θα αποδεικνυόταν με τη μειωμένη χρήση τρόπων καθήλωσης και αντιψυχωτικών. Εντούτοις, όπως δείχνει μια μελέτη που έγινε σε τέσσερις πολιτείες αυτό δεν ισχύει. Οι τρόποι καθήλωσης που εφαρμόζαν στις SCU ήταν οι ίδιοι, η δε χρήση αντιψυχωτικών ήταν ίδια ή μεγαλύτερη (σε 52% των ασθενών σε σύγκριση με 34-38% στις άλλες μονάδες. Είναι δύσκολο να διευκρινιστεί εάν η υψηλότερη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων είναι αποτέλεσμα αποτελεσματικότερης αντιμετώπισης των συμπεριφορικών διαταραχών ή υψηλότερης συχνότητας παρουσίας συμπεριφορικών διαταραχών ή εάν το προσωπικό των SPC είχε μάθει να χρησιμοποιεί πιο εύκολα τα φάρμακα αυτά. Η σωστή αντιμετώπιση των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων δεν πρέπει να αποκλείει τη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων, που αποτελούν μία αποδεδειγμένα αποτελεσματική μέθοδο αντιμετώπισης πολλών δυσάρεστων συμπτωμάτων. Δεν υπάρχει δικαιολογία όμως για τη συνέχιση της χρήσης τους αν δεν υπάρχει λόγος. Η καλή πρακτική στο πλαίσιο της μακροχρόνιας φροντίδας πρέπει να περιλαμβάνει τακτική επαναξιολόγηση όλων των φαρμάκων και έλεγχο των συνηθειών, όσον αφορά την μακροχρόνια χρήση προκειμένου να βρεθούν οι τάσεις που επικρατούν. Σε ένα τέτοιο έλεγχο, βρήκαμε την ύπαρξη σχέσης μεταξύ αυξημένης χρήσης ψυχοτρόπων φαρμάκων και έλλειψης επαρκούς προσωπικού, π.χ. τη νύχτα.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ

Το **Alzheimer** αποτελεί μία από τις χειρότερες νόσους του αιώνα, ενώ οι επιστήμονες λένε ότι μέχρι τα μέσα του 21ου αιώνα η νόσος θα έχει πάρει διαστάσεις επιδημίας. Πρόκειται για μια νευροεκφυλιστική νόσο που πλήττει αυτή τη στιγμή σχεδόν 30 εκατομμύρια ανθρώπους στον κόσμο. Το 8% των ανθρώπων άνω των 65 ετών έχουν προσβληθεί από τη νόσο, και το ποσοστό αυτό αγγίζει το 35% σε ηλικίες άνω των 85 ετών.

Τα συμπτώματα της ασθένειας είναι η προοδευτική απώλεια μνήμης, η σταδιακή απώλεια της λειτουργικής αυτονομίας και η νοητική έκπτωση. Έτσι, αρχικά ο ασθενής αδυνατεί να ανακαλέσει πρόσφατα γεγονότα, κάνει συχνά τις ίδιες ερωτήσεις, παρουσιάζει διαταραχές συγκέντρωσης και αδυνατεί να παρακολουθήσει συζητήσεις με πολλούς συνομιλητές. Σταδιακά χάνει τον προσανατολισμό του, παρουσιάζει μεταβολές στη διάθεση και τη συμπεριφορά του και πολλές φορές παρουσιάζει ψυχιατρικές διαταραχές, με πιο συχνή την

κατάθλιψη. Σε πιο προχωρημένα στάδια, όλες οι διαδικασίες της μνήμης αρχίζουν και φθείρονται σε βαθμό που ο ασθενής είναι ανήμπορος να ανταπεξέλθει ακόμα και σε απλές καθημερινές διαδικασίες όπως αυτή η ένδυση, η προσωπική υγιεινή, χρηματικές συναλλαγές, η οδήγηση.

Αποτέλεσμα όλων των παραπάνω είναι η υποβάθμιση της ζωής τόσο του ασθενούς όσο και των ατόμων που τον φροντίζουν, οι οποίοι θα πρέπει να είναι πλήρως ενημερωμένοι για την ασθένεια και την εξέλιξή της ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν. Το οικογενειακό περιβάλλον θα πρέπει μα γνωρίζει ότι ο ασθενής συχνά παρουσιάζει υπερβολικό άγχος, ψευδαισθήσεις ακόμα και επιθετική συμπεριφορά, ενώ σε προχωρημένο στάδιο αδυνατεί να αναγνωρίσει ακόμα και πολύ οικεία πρόσωπα.

Δυστυχώς, μέχρι σήμερα δεν έχει βρεθεί ριζική θεραπεία της νόσου. Τα φάρμακα που υπάρχουν (τα οποία είναι και ιδιαίτερος ακριβά) βοηθούν, κυρίως στο αρχικό στάδιο, στην άμβλυση των συμπτωμάτων της νόσου χαρίζοντας καλύτερη ποιότητα ζωής στον ασθενή. Τα αποτελέσματα, όμως, των εντατικών ερευνών που διεξάγονται και τα μηνύματα της διεθνούς επιστημονικής κοινότητας είναι ενθαρρυντικά. Μέχρι όμως να βρεθεί η θεραπεία, υπάρχει κάτι που θα μπορούσαμε να προσέξουμε ώστε να μειώσουμε τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου;

Καταρχήν, θα πρέπει να προσέξουμε τα αγγεία μας! Κι αυτό γιατί η κακή λειτουργία των αγγείων του εγκεφάλου και η έλλειψη οξυγόνου σε αυτόν επιδρά αρνητικά σε όλες τις εγκεφαλικές λειτουργίες. Επομένως, ασθένειες όπως ο σακχαρώδης διαβήτης, η αρτηριακή υπέρταση και η υψηλή χοληστερόλη αποτελούν συμμάχους της νόσου Alzheimer. Το κάπνισμα επίσης. Από τα παραπάνω γίνεται κατανοητό πόσο σημαντικό ρόλο μπορεί να παίξει η διατροφή στην πρόληψη της ασθένειας. Η λεγόμενη **Μεσογειακή Δίαιτα** πιστεύεται ότι δρα προληπτικά στη νόσο, εφόσον είναι πλούσια σε αντιοξειδωτικά συστατικά και φτωχή σε ζωικά λιπαρά και χοληστερόλη.

Υπό εξέταση βρίσκεται, επίσης, η προστατευτική δράση του μπαχαρικού κάρυ ενάντια στη νόσο. Πιο συγκεκριμένα ερευνάται κατά πόσο ουσίες που βρίσκονται στο κάρυ μπορούν να βοηθήσουν στην εκκαθάριση των

αμυλοειδών πλακών του εγκεφάλου, και κατά συνέπεια στην αντιμετώπιση της νόσου.

Τέλος, η καλή φυσική κατάσταση, η σωματική και πνευματική άσκηση φαίνεται ότι βοηθούν στην πρόληψη της νόσου Alzheimer. Μελέτες δείχνουν ότι άνθρωποι που ασχολούνται με δραστηριότητες που διεγείρουν το πνεύμα έχουν μικρότερο κίνδυνο να προσβληθούν από τη νόσο.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Δουδούμη Σ., Τσολάκη Μ., Σαγιανίδου Μ., Δεούπη Π., Κάζη Ε., Κιοσέογλου Γ., Καζης Α.(2003). Ποιότητα ζωής φροντιζόντων ασθενών με νόσο Alzheimer.

Καραδήμας Ε.(1998). Η προσαρμογή στα ελληνικά μιας κλίμακας μέτρησης των στρατηγικών αντιμετώπισης αγχογόνων καταστάσεων Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα

Καπάκη Ε., Παρασκευάς Γ.Π.(2003). *Σύγχρονη θεραπευτική Θώρηση της Νόσου Alzheimer και άλλων Ανοικτών Διαταραχών*. Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα

Μαδιανός Μ. Βαϊδάκης Ν., Τομαράς Β., Χορταρέα Α.(1983). Η διερεύνηση της επικράτησης της κατάθλιψης στο γενικό πληθυσμό με την κλίμακα CES-D: η εγκυρότητα και η αξιοπιστία της.

Παπαγεωργίου Κ. και συνεργάτες (1993). Νευρολογία. *Εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα*

Τσολάκη Μ., Καζής Α.(2005). Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση. *University Studio Press, Θεσσαλονίκη*

Καπάκη Ελισσάβητ, Παρασκευάς Γεώργιος Π.(2007) Σύγχρονη θεραπευτική θεώρηση της νόσου Alzheimer και άλλων ανοϊκών διαταραχών , Εκδότης: Βήτα Ιατρικές Εκδόσεις

Μεντενόπουλος Γεώργιος (2002), Η νόσος του Alzheimer, University Studio Press, Αθήνα

Μεντενόπουλος, Γεώργιος. Η νόσος του Alzheimer . – Θεσσαλονίκη: University Studio Press, 2002

Σόλιας Α. και Δέγλερης Ν. Εθελοντισμός και Άνοια. *Κοινωνική Εργασία 2005*

Τζουλάκη Μ. Εθελοντισμός και Alzheimer. Στα *Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

Τζανακάκη Μ. Προτάσεις για τη διασύνδεση με την κοινότητα. Στα *Πρακτικά του 2^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 17-20 Ιανουαρίου 2002

Ιακωβίδου Β. Ομάδες Υποστήριξης (Support Groups). Στα Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

Σαμαρτζή Μ. Νόσος Alzheimer: Μια πιεστική πρόκληση για νέες παρεμβάσεις στους τομείς Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Πολιτικής σε μια γηράσκουσα Ευρώπη. Στα Πρακτικά του 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

Λέκκα-Μαρκάτη Ε. Η άνοια των γονέων και οι επιδράσεις της στην οικογένεια. Στα Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

Η Νόσος ALZHEIMER σήμερα, Φορέας Ανάπτυξης Ανθρώπινου & Κοινωνικού Κεφάλαιου, 2007, Α. Διαθέσιμο στον δικτυακό τόπο: http://www.eurocharity.org/file_library/Alzheimer.pdf

Ρούσσος Χ. (Επιμ.). Νευρολογία: Γνωσιακές Διαταραχές. Στο: Νοσολογία. 3η έκδοση. Αθήνα: Π. Χ. Πασχαλίδης, 1995

Σαμαρτζή Μ. Νόσος Alzheimer: Μια πιεστική πρόκληση για νέες παρεμβάσεις στους τομείς Δημόσιας Υγείας και Κοινωνικής Πολιτικής σε μια γηράσκουσα Ευρώπη. Στα Πρακτικά του 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer και Ελληνική Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών. Πρακτικός Οδηγός για τους περιθάλποντες ασθενείς με νόσο Alzheimer. Μ. Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer. Αθήνα 1999.

Λιάπης Α. Η νόσος Alzheimer και τα προβλήματα που επωμίζεται ο φροντιστής. Στα *Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer*. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου 2000

Βαβύλη Φ. Υπηρεσίες Υγείας για την Τρίτη Ηλικία. *Νέα Υγεία* 2003

Σαχίνη - Καρδάση Α. Μεθοδολογία Έρευνας: εφαρμογές στο χώρο της υγείας Γ' έκδοση Αθήνα, ΒΗΤΑ ιατρικές εκδόσεις ΜΕΠΕ

Schulz R. & Paterson T.(2004). Caregiving in Geriatric Psychiatry. *American Journal of Geriatric Psychiatry*

Zanetti, O., Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Tamanza,G.,Cigoli, V.& Trabucchi, M.(1997). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*

Reifler B., Larson E., Henley R.(1982). Coexistence of cognitive impairment and depression in geriatric outpatients. *American Journal of Psychiatry*

Bedard M., Pedlar D., Martin N.J., Malott O., Stones M.J.(2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community: Methodological Issues and determinants. *International Psychogeriatrics*

Cheung J.(1998). Caring as an ontological and epistemological foundations of nursing: a view of caring from the perspectives of Australian nurses. *International Journal of Nursing Practice*

Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE, Mahoney D, Allen RS, Zhang S, Thompson L, Belle SH (2003). Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health Investigators End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. [N Engl JMed. Nov 13;349\(20\):1891-2.](#)



ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΤΩΝ ΕΥΡΩΠΑΪΚΩΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΩΝ

Powers, D.V., Gallagher-Thompson., & Kraemer, H.C. (2002). Coping and depression in Alzheimer's caregivers: Longitudinal evidence of stability. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*

Parks SM and Novielli KD. Alzheimer's disease caregivers: hidden patients. *Cinical Geriatrics* 2003

Bower F, McCullough C and Pille B. Synthesis of research findings regarding Alzheimer's disease: Part III, Caregiver burden and care settings. *The Online Journal of Knowledge Synthesis for Nursing* 2002

Oyebode J. Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment* 2003

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

Βρυξέλλες, 22.7.2009

COM(2009) 379 τελικό

2009/0113 (CNS)

Πρόταση

ΣΥΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ

σχετικά με μέτρα για την καταπολέμηση των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων, ιδίως της νόσου του Alzheimer, μέσω του κοινού προγραμματισμού των ερευνητικών δραστηριοτήτων

{SEC(2009)1039}

ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΗ ΕΚΘΕΣΗ

ΣΥΝΟΨΗ

Η Επιτροπή προτείνει την ενίσχυση της στρατηγικής συνεργασίας μεταξύ των κρατών μελών (ΚΜ) της ΕΕ στον τομέα της έρευνας και ανάπτυξης (Ε&Α) με στόχο την αντιμετώπιση μεγάλων κοινωνικών προκλήσεων. Ένας τρόπος για να επιτευχθεί αυτό είναι μια νέα προσέγγιση «κοινού προγραμματισμού». Ο κοινός προγραμματισμός (ΚΠ) περιλαμβάνει την οικειοθελή συμμετοχή των ΚΜ, με βάση την αρχή της μεταβλητής γεωμετρίας, στον καθορισμό, την ανάπτυξη και την υλοποίηση στρατηγικών ερευνητικών προγραμμάτων. Τα νευροεκφυλιστικά νοσήματα (ΝΝ), και ιδίως η νόσος του Alzheimer (ΝΑ), προτάθηκαν ως πιλοτικό έργο.

Υπολογίζεται ότι περίπου 7,3 εκατομμύρια άτομα στην Ευρώπη πάσχουν σήμερα από ΝΑ και συναφείς διαταραχές, αριθμός ο οποίος αναμένεται να διπλασιασθεί έως το 2020. Η ΝΑ αναμένεται να επιβαρύνει σημαντικά και ολόένα και περισσότερο τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης στην Ευρώπη, συμπεριλαμβανομένων των υποδομών άτυπης και μακροπρόθεσμης περίθαλψης. Σε μια γηράσκουσα κοινωνία, η έρευνα με αντικείμενο τη ΝΑ κινητοποιεί σημαντικούς χρηματοοικονομικούς και ανθρώπινους πόρους, τόσο στην ΕΕ, όσο και στο επίπεδο του προγράμματος-πλαισίου έρευνας και τεχνολογικής ανάπτυξης της ΕΕ (ΕΤΑ).

Παρόλα αυτά, δεν υπάρχει προς το παρόν αποτελεσματική θεραπεία ικανή να επιβραδύνει ή να ανακόψει την επιδείνωση της εγκεφαλικής λειτουργίας. Η πρώιμη διάγνωση είναι σχεδόν αδύνατη και, λόγω της συχνά πολύ καθυστερημένης διάγνωσης, η θεραπευτική αγωγή για τον μετριασμό των επιπτώσεων της ασθένειας παραμένει περιορισμένη. Προκειμένου να επιτύχουμε την καταπολέμηση των ΝΝ εν γένει, και της ΝΑ ειδικότερα, είναι θεμελιώδους σημασίας μια στοχευμένη ερευνητική προσπάθεια που να καλύπτει την πρόληψη, τη διάγνωση και τη θεραπεία. Ο συντονισμός της έρευνας στην Ευρώπη θα προσφέρει προστιθέμενη αξία και καλύτερα αποτελέσματα, ενώ θα οδηγήσει σε πιο ακριβή διαγνωστικά μέσα και πιο αποτελεσματικές μορφές θεραπείας.

Τον Σεπτέμβριο και τον Δεκέμβριο του 2008 το Συμβούλιο ενέκρινε συμπεράσματα στα οποία συνιστά τη δρομολόγηση μιας κοινής ευρωπαϊκής πρωτοβουλίας στον τομέα αυτό μέσω μιας προσέγγισης ΚΠ. Κάλεσε την

Επιτροπή να καταθέσει πρόταση σύστασης του Συμβουλίου με στόχο να δρομολογηθεί η εν λόγω πιλοτική πρωτοβουλία το 2009.

Κατά συνέπεια, με την παρούσα σύσταση καλούνται τα ΚΜ να επιδιώξουν κοινή θεώρηση του τρόπου με τον οποίο η συνεργασία και ο συντονισμός της έρευνας σε ευρωπαϊκό επίπεδο μπορούν να συμβάλουν στην κατανόηση, τον εντοπισμό, την πρόληψη και την καταπολέμηση των ΝΝ, ιδίως της ΝΑ και να καταρτίσουν στρατηγικό ερευνητικό πρόγραμμα (ΣΕΠ), στο οποίο θα καθορίζονται οι μεσομακροπρόθεσμες ανάγκες και στόχοι, συμπεριλαμβανομένου ενός σχεδίου υλοποίησης, στο οποίο θα καθορίζονται οι προτεραιότητες, τα ορόσημα και τα χρονοδιαγράμματα. Η διαδικασία αυτή μπορεί να περιλαμβάνει: ανταλλαγή πληροφοριών για τα εθνικά προγράμματα, ερευνητικές δραστηριότητες και συστήματα υγειονομικής περίθαλψης· τον εντοπισμό πεδίων που θα ωφεληθούν από το συντονισμό, τις κοινές προσκλήσεις υποβολής προτάσεων ή τη συγκέντρωση πόρων· τη διευκόλυνση της διεπιστημονικής και διατομεακής κινητικότητας και εκπαίδευσης και τη διερεύνηση της κοινής αξιοποίησης των ερευνητικών υποδομών και της δικτύωσης των ερευνητικών κέντρων.

Με τη σύσταση καλούνται επίσης τα ΚΜ να συνεργασθούν με την Επιτροπή με στόχο τη διερεύνηση του ενδεχομένου ανάληψης πρωτοβουλιών εκ μέρους της, με αξιοποίηση των δυνατοτήτων που παρέχουν τα υφιστάμενα μέσα, για να βοηθηθούν τα ΚΜ στην κατάρτιση και υλοποίηση του κοινού ερευνητικού προγράμματος ή να προωθηθεί ο ΚΠ στον τομέα αυτό.

1. ΠΡΟΣ ΕΝΑΝ ΚΟΙΝΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟ

Μέχρι προσφάτως, τα κύρια μέσα προώθησης της επιστημονικής και τεχνολογικής συνεργασίας στην Ευρώπη ήταν τα διακρατικά έργα και δίκτυα συλλογικής έρευνας.

Το 2008 η Επιτροπή πρότεινε μια νέα προσέγγιση, η οποία καλείται κοινός προγραμματισμός, για κοινές δημόσιες ερευνητικές πρωτοβουλίες ευρείας κλίμακας σε ευρωπαϊκό επίπεδο⁴⁹. Ο ΚΠ απορρέει από την αναθεωρημένη στρατηγική της Λισαβόνας και συνίσταται στη διαδικασία μέσω της οποίας τα ΚΜ συμμετέχουν οικειοθελώς, με βάση την αρχή της μεταβλητής γεωμετρίας, στον καθορισμό, την ανάπτυξη και την υλοποίηση

⁴⁹ COM(2008) 468

κοινών ΣΕΠ βάσει κοινής θεώρησης του τρόπου αντιμετώπισης μεγάλων κοινωνικών προκλήσεων στις οποίες δεν μπορεί να ανταποκριθεί κανένα ΚΜ μεμονωμένα.

Τον Σεπτέμβριο του 2008, το Συμβούλιο αναγνώρισε τις προκλήσεις που τίθενται από τα ΝΝ στο πλαίσιο ενός γηράσκοντος ευρωπαϊκού πληθυσμού και την ανάγκη κατανόησης, εντοπισμού, πρόληψης και καταπολέμησης των βασικών μηχανισμών που πυροδοτούν τις ασθένειες αυτές, ιδίως τη ΝΑ. Στα συμπεράσματά του το Συμβούλιο συνιστούσε τη δρομολόγηση ευρωπαϊκής πρωτοβουλίας η οποία θα συγκεντρώνει τα ΚΜ, την Επιτροπή και λοιπούς ενδιαφερομένους με στόχο τη μείωση των ΝΝ, ιδίως της ΝΑ⁵⁰.

Τον Δεκέμβριο του 2008, το Συμβούλιο ενέκρινε συμπεράσματα στα οποία αναγνωρίζει την αναγκαιότητα μιας πιλοτικής πρωτοβουλίας ΚΠ για τα ΝΝ, ιδίως τη ΝΑ, και καλεί την Επιτροπή να καταθέσει πρόταση σύστασης του Συμβουλίου για την προετοιμασία της εν λόγω πιλοτικής πρωτοβουλίας το συντομότερο δυνατό το 2009⁵¹.

Τα ΚΜ, μέσω μιας άτυπης ομάδας εργασίας η οποία συστάθηκε επί γαλλικής Προεδρίας, άρχισαν συζητήσεις σχετικά με τον καλύτερο τρόπο ανάπτυξης μιας πιλοτικής πρωτοβουλίας ΚΠ για τα ΝΝ και τη ΝΑ. Οι συζητήσεις αυτές κατέληξαν σε δήλωση προθέσεως τον Δεκέμβριο του 2008, στην οποία συμφώνησαν δέκα ΚΜ και μια χώρα συνδεδεμένη με το έβδομο πρόγραμμα πλαίσιο (ΠΠ7).

Η δήλωση υπογραμμίζει την προθυμία των χωρών αυτών να ανταποκριθούν στην πρόκληση θέτοντας τις βάσεις μιας κοινής θεώρησης στον εν λόγω τομέα, σκιαγραφώντας τους ερευνητικούς τομείς στους οποίους η Ευρώπη θα μπορούσε να προσφέρει προστιθέμενη αξία και περιγράφοντας μια προκαταρκτική διαχειριστική δομή. Κατόπιν παρουσίασης στην ομάδα υψηλού επιπέδου ΚΠ, οι αντιπρόσωποι 20 χωρών ασχολούνται τώρα με τη διατύπωση των αρμοδιοτήτων της διαχειριστικής δομής για την εν λόγω πιλοτική πρωτοβουλία.

Επιχειρήματα υπέρ του κοινού προγραμματισμού

⁵⁰

<http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st13/st13668.en08.pdf>

⁵¹

<http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/08/st16/st16775.en08.pdf>

Το 2008, κατά τη διάρκεια της γαλλικής Προεδρίας, τα NN, και ιδίως η NA, χαρακτηρίστηκαν από τα ΚΜ ως τομέας στον οποίο η κοινωνική ζήτηση είναι υψηλή και όπου μια κοινή πρωτοβουλία, μέσω ΚΠ, θα προσέδιδε σημαντική προστιθέμενη αξία σε σύγκριση με τις τρέχουσες, αποσπασματικές προσπάθειες που καταβάλλονται στον Ευρωπαϊκό Χώρο Έρευνας.

Υπάρχει πραγματική και επείγουσα ανάγκη για συγκέντρωση και συντονισμό των προσπαθειών των ευρωπαϊών ερευνητών που απασχολούνται στη βασική, την κλινική και την κοινωνική έρευνα στον τομέα αυτό. Δεδομένου ότι το μεγαλύτερο μέρος της έρευνας με αντικείμενο τα NN βρίσκεται ακόμη σε προκλινικό στάδιο, η χρηματοδοτούμενη με δημόσια κονδύλια έρευνα θα είναι αποφασιστικής σημασίας για κάθε καθοριστική εξέλιξη σε πεδία όπως η έρευνα για τους βιοδείκτες, η ανάπτυξη νέων κριτηρίων και μεθόδων πρόληψης και διάγνωσης, καθώς και η δοκιμή νέων θεραπευτικών προσεγγίσεων σε ευρείας κλίμακας κλινικές δοκιμές. Όλα αυτά θα ενισχύσουν τις πιθανότητες κατανόησης, εντοπισμού, πρόληψης και καταπολέμησης των βασικών μηχανισμών που πυροδοτούν τα NN, και ιδίως τη NA, στην Ευρώπη, αλλά και παροχής καλύτερης περίθαλψης στους πάσχοντες από τις εν λόγω ασθένειες. Αυτό με τη σειρά του θα μετριάσει την οικονομική επιβάρυνση που συνεπάγεται ένας τόσο μεγάλος πληθυσμός πασχόντων.

2. ΚΑΤΑΠΟΛΕΜΗΣΗ ΤΩΝ ΝΕΥΡΟΕΚΦΥΛΙΣΤΙΚΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ, ΙΔΙΩΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ ΤΟΥ ALZHEIMER

Ένα μείζον θέμα για τη δημόσια υγεία στην Ευρώπη

Τα NN είναι κληρονομικές ή σποραδικές παθήσεις που χαρακτηρίζονται από σταδιακή δυσλειτουργία του νευρικού συστήματος η οποία συνδέεται συχνά με ατροφία των δομών του κεντρικού ή περιφερειακού νευρικού συστήματος που έχουν υποστεί βλάβη. Πρόκειται για μια ετερογενή ομάδα συνδεόμενων με τη γήρανση χρόνιων παθήσεων ποικίλης αιτιολογίας.

Η NA είναι το πλέον διαδεδομένο NN και αντιστοιχεί περίπου στο 50-70% του συνόλου των μορφών άνοιας, ενώ ακολουθεί η νόσος του

Parkinson⁵². Το 2006, στα 27 κράτη μέλη, έπασχαν από άνοια 7,3 εκατομμύρια Ευρωπαίοι⁵³. Η νόσος του Alzheimer είναι η τέταρτη πιο συνήθης αιτία νοσοεπιβάρυνσης στις χώρες υψηλού εισοδήματος.

Με την αύξηση του προσδόκιμου ζωής στην Ευρώπη ο αριθμός αυτός θα αυξηθεί δραματικά, ενώ οι τρέχουσες προβλέψεις κάνουν λόγο για διπλασιασμό του αριθμού των πασχόντων ανά είκοσι χρόνια στην ΕΕ των 27⁵⁴.

Πράγματι, ο ευρωπαϊκός πληθυσμός γηράσκει, ενώ τα άτομα ηλικίας άνω των 80 ετών αποτελούν την ταχύτερα αυξανόμενη πληθυσμιακή ομάδα στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες. Το 70% των ασθενών στους οποίους διαγιγνώσκεται ΝΑ είναι ηλικίας 75 ετών και άνω. Συνεπώς, εκτιμάται ότι τις επόμενες δεκαετίες η άνοια θα αποτελέσει μια από τις κύριες προκλήσεις για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων των υποδομών άτυπης και μακροπρόθεσμης περίθαλψης.

Η ΝΑ και οι συναφείς διαταραχές συνιστούν ανίατες παθήσεις, όμως οι ασθενείς ζουν και η κατάστασή τους επιδεινώνεται σταδιακά για 7–12 χρόνια μετά την πρώτη διάγνωση. Η διαταραχή εκδηλώνεται με σταδιακή έκπτωση πολλών πεδίων της εγκεφαλικής λειτουργίας, μεταξύ άλλων της μνήμης, της λογικής, της επικοινωνίας και των απαραίτητων δεξιοτήτων για την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων.

Η ΝΑ συνιστά συντριπτικό πλήγμα για τους ίδιους τους ασθενείς. Επίσης, οι συγγενείς των ασθενών επωμίζονται τεράστιο βάρος. Τα μέλη της οικογένειας που προσφέρουν περίθαλψη είναι συχνά και εκείνα ηλικιωμένα και ευπαθή άτομα, ενώ εκδηλώνουν υψηλό βαθμό κατάθλιψης και σωματικών παθήσεων και έχουν χαμηλή ποιότητα ζωής. Κατά συνέπεια, η ΝΑ είναι εξαιρετικά δαπανηρή για την κοινωνία στο σύνολό της: σύμφωνα με την επετηρίδα Dementia in Europe Yearbook (2008), το συνολικό κόστος της άμεσης και άτυπης περίθαλψης για τη ΝΑ και τις λοιπές μορφές άνοιας

⁵²

M. Flint Beal, Anthony E. Lang, Albert C. Ludolph.
Neurodegenerative diseases: neurobiology, pathogenesis and therapeutics,
Cambridge University Press 2005

⁵³

http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/docs/dementia2_en.pdf

⁵⁴

Alzheimer's disease: Scientific, medical and societal implications,
Synthesis and recommendations, INSERM, 2007

ανήλθε το 2005 σε 130 δισ. ευρώ για την ΕΕ των 27, ενώ το 56% των δαπανών αναλογούσε στην άτυπη περίθαλψη⁵⁵.

Απαιτείται ουσιαστική ερευνητική προσπάθεια

Τα αίτια της ΝΑ και των συναφών διαταραχών δεν έχουν διαλευκανθεί επαρκώς, όλα όμως προκαλούν δομικές και χημικές μεταβολές στον εγκέφαλο, καταλήγοντας στο θάνατο του εγκεφαλικού ιστού.

Δεν υπάρχει προς το παρόν θεραπεία για τη ΝΑ ικανή να επιβραδύνει ή να ανακόψει την καταστροφή των εγκεφαλικών κυττάρων⁵⁶. Οι διαθέσιμες θεραπείες παραμένουν πολύ περιορισμένες και αντιμετωπίζουν κυρίως τα συμπτώματα χωρίς να επιφέρουν ίαση. Πράγματι, αν και έχει βελτιωθεί σημαντικά η κατανόηση των μηχανισμών της νόσου κατά τα τελευταία χρόνια, απέχουμε πολύ από το να σχηματίσουμε πλήρη εικόνα, ενώ δεν υπάρχει άμεση προοπτική ανακάλυψης θεραπειών οι οποίες θα μπορούσαν να επιβραδύνουν ή να ανακόψουν την εξέλιξη της ασθένειας.

Επιπλέον, η διάγνωση γίνεται συνήθως σε τόσο ύστερο στάδιο ώστε δεν αξιοποιούνται πλήρως οι θεραπείες που είναι προς το παρόν διαθέσιμες. Παρότι έχουν παρατηρηθεί ορισμένοι γενετικοί, συμπεριφορικοί, καρδιαγγειακοί και διατροφικοί παράγοντες κινδύνου, δεν έχουν διεξαχθεί ακόμη μακροχρόνιες μελέτες πρόληψης ώστε να διαπιστωθεί αν μπορεί να μειωθεί η συχνότητα εμφάνισης (επίπτωση) της ΝΑ. Ακόμη, πρέπει να διερευνηθεί εις βάθος η πιθανή σχέση ανάμεσα σε περιβαλλοντικούς παράγοντες στρες και στα ΝΝ, συμπεριλαμβανομένης και της ΝΑ.

Η κύρια αιτία ανησυχίας, σύμφωνα με τα διαθέσιμα επιδημιολογικά στοιχεία, είναι ότι η ΝΑ παραμένει υποδιαγνωσμένη στην ΕΕ⁵⁷. Προς το παρόν μόνο το ένα τρίτο περίπου των πασχόντων από τη νόσο διαγιγνώσκονται επίσημα σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή της ασθένειας. Όταν γίνεται η διάγνωση, είναι συνήθως πάρα πολύ αργά για τους

⁵⁵ Alzheimer Europe (2008) Dementia in Europe Yearbook 2008

⁵⁶ 2009 Alzheimer's disease facts and figures, US Alzheimer's Association, http://www.alz.org/national/documents/report_alzfactsfigures2009.pdf

⁵⁷ Moise, P., Schwarzingler, M., Um M-Y (2004) Dementia Care in 9 OECD Countries: A comparative analysis, OECD Health Working Papers No 13, OECD, Paris

πάσχοντες ώστε να έχουν επιλογές. Επομένως, η μάχη κατά των ΝΝ, και ιδίως της ΝΑ, θα κερδηθεί μόνο όταν κινητοποιήσουμε τις ερευνητικές προσπάθειες, καλύπτοντας όλο το φάσμα από την πρόληψη και τη διάγνωση έως τη θεραπεία. Οι προτεραιότητες για την έρευνα στο μέλλον θα πρέπει να περιλαμβάνουν: την πρόληψη· βιοδείκτες, μεταξύ άλλων τη γενετική προδιάθεση· τεχνολογίες απεικόνισης· μεθόδους πρόωμης διάγνωσης μέσω διεπιστημονικής προσέγγισης· τυποποίηση των διαγνωστικών κριτηρίων και διαγνωστικών μέσων· μεγάλες βάσεις δεδομένων οι οποίες θα μπορούν να χρησιμοποιούνται σε πληθυσμιακές μελέτες· στρατηγικές θεραπείας και κλινικές δομικές νέων χημικών και βιολογικών προϊόντων, εμβολίων ή νέων τεχνολογιών.

Ένας τομέας ολοένα υψηλότερης προτεραιότητας για τη χρηματοδότηση έρευνας στην Ευρώπη

Τρέχουσα δράση στα κράτη μέλη

Η ΝΑ και οι συναφείς διαταραχές αποτελούν κοινή πρόκληση για όλα τα ΚΜ, αφού τα ποσοστά επιπολασμού της άνοιας είναι περίπου τα ίδια από χώρα σε χώρα. Συνιστούν επίσης ιδιαίτερη πρόκληση για τον τρόπο με τον οποίο παρέχεται σήμερα η υγειονομική περίθαλψη. Συχνά οι παρεχόμενες υπηρεσίες δεν είναι προσαρμοσμένες στις τρέχουσες ανάγκες, ενώ διαπιστώνεται επίσης έλλειψη δυναμικότητας, συνέχειας και γνώσεων.

Δεδομένης της μεσομακροπρόθεσμα αναμενόμενης αύξησης των ΝΝ, και ιδίως της ΝΑ, για τα ευρωπαϊκά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης, οι περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες έχουν αρχίσει να αναγνωρίζουν την ανάγκη για συγκεκριμένες ολοκληρωμένες στρατηγικές αντιμετώπισης της ΝΑ και των συναφών διαταραχών. Σε πολλές χώρες, η ΝΑ καθίσταται μια από τις αναδυόμενες ερευνητικές προτεραιότητες.

Αρκετές χώρες έχουν εγκρίνει εθνικά σχέδια ή βρίσκονται στη διαδικασία έγκρισής τους. Το 2008, η Γαλλία έθεσε ως προτεραιότητα τα ΝΝ, και ιδίως τη ΝΑ, και ενέκρινε εθνικό σχέδιο ύψους 1,6 δισ. ευρώ στον τομέα αυτόν⁵⁸. Η Αγγλία δρομολόγησε το 2008 μια πρωτοβουλία για εθνική στρατηγική για την άνοια, τη διά βίου υγεία και την ευζωία⁵⁹, με ενίσχυση

⁵⁸ Alzheimer Plan 2008-2012, <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>

⁵⁹ Living well with dementia: a National Dementia Strategy, UK Department of Health, 2008

ύψους 150 εκατ. λιρών στερλινών κατά τα πρώτα δύο έτη, καθώς και τη στρατηγική ανασκόπηση του 2008 για τον νευροεκφυλισμό από το Συμβούλιο Ιατρικών Ερευνών⁶⁰, ενώ, και πάλι το 2008, η Σκωτία δρομολόγησε την πρωτοβουλία με τίτλο «Η άνοια ως εθνική προτεραιότητα»⁶¹. Η Νορβηγία ενέκρινε το εθνικό σχέδιο για την άνοια 2015⁶² με πέντε κύριες στρατηγικές για την αντιμετώπιση των μελλοντικών προκλήσεων στον τομέα της περίθαλψης. Το 2008 η πρώιμη διάγνωση των ΝΝ, συμπεριλαμβανομένης της ΝΑ, ορίσθηκε ως ένας από τους έξι τομείς προτεραιότητας του γερμανικού Ομοσπονδιακού Υπουργείου Παιδείας και Έρευνας (BMBF)⁶³. Επιπρόσθετα, ιδρύθηκε το γερμανικό κέντρο Helmholtz για τα νευροεκφυλιστικά νοσήματα (DZNE), στη Βόννη, με ετήσιο προϋπολογισμό 50 εκατ. ευρώ.

Το 2005, εγκαινιάσθηκε στη Σουηδία το σουηδικό δίκτυο για τον εγκέφαλο (Swedish Brain Power Network) ως μια εθνική συλλογική προσπάθεια έξι ιδρυτών ύψους 100 εκατ. σουηδικών κορωνών για πέντε έτη. Αποσκοπεί στη βελτίωση της πρώιμης διάγνωσης, της θεραπείας και της περίθαλψης των ασθενών που πάσχουν από ΝΝ⁶⁴. Στην Ιρλανδία διατίθενται σχεδόν 100 εκατ. ευρώ για έρευνα με αντικείμενο τις ασθένειες που συνδέονται με τη γήρανση και την περίθαλψη.⁶⁵

Οι Κάτω Χώρες⁶⁶ και η Ιταλία χρηματοδοτούν επί χρόνια μεγάλες μελέτες κοόρτης στον εν λόγω τομέα, επιτυγχάνοντας τη συλλογή σημαντικού όγκου ερευνητικών δεδομένων. Η Ιταλία έχει αναγάγει τη νόσο του Alzheimer σε ερευνητική προτεραιότητα για το Υπουργείο Υγείας της

http://www.dh.gov.uk/en/SocialCare/Deliveringadultsocialcare/Olderpeople/NationalDementiaStrategy/DH_083355

⁶⁰

<http://www.mrc.ac.uk/Utilities/Documentrecord/index.htm?d=MRC004898>

⁶¹

<http://www.scotland.gov.uk/Topics/Health/health/mental-health/servicespolicy/DFMH/dementia>

⁶²

<http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter%20KTA/DementiaPlan2015.pdf>

⁶³

<http://www.bmbf.de/en/10849.php>

⁶⁴

http://www.swedishbrainpower.se/eng/about_us.htm

⁶⁵

<http://www.hrb.ie/>, <http://www.tcd.ie/Neuroscience>

⁶⁶

<http://www.minocw.nl/english/index.html>

χώρας⁶⁷. Η Ισπανία έχει συγκροτήσει διάφορα ενιαία εθνικά δίκτυα που ασχολούνται με τη βιοϊατρική έρευνα για τα NN και την ψυχική υγεία⁶⁸.

Τρέχουσα δράση σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης

Η έρευνα με αντικείμενο τα NN, και ιδίως τη NA, προσελκύει επίσης αυξανόμενο ενδιαφέρον σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Με το έκτο πρόγραμμα-πλαίσιο ETA (ΠΠ6) διατέθηκαν 136 εκατ. ευρώ για 28 έργα συλλογικής έρευνας στον εν λόγω τομέα. Από το ποσό αυτό, 40 εκατ. ευρώ διατέθηκαν ειδικά για μια μεταγραφική προσέγγιση της μελέτης της NA⁶⁹.

Το ΠΠ6 παρείχε επίσης ένα μέσο αντιμετώπισης του κατακερματισμού και του συντονισμού των εθνικών ερευνητικών δραστηριοτήτων για τα NN, συμπεριλαμβανομένης της NA, μέσω των προγραμμάτων ERA-AGE⁷⁰ και NEURON⁷¹ του μηχανισμού ERA-NET. Το τελευταίο, στο οποίο συμμετέχουν 12 ΚΜ, εξέδωσε μια πρώτη κοινή πρόσκληση υποβολής προτάσεων το 2008. Παρέχεται στήριξη σε 12 έργα με χρηματοδότηση ύψους 10 εκατ. ευρώ⁷².

Οι προσπάθειες στον τομέα αυτό ενισχύθηκαν στο πλαίσιο του θεματικού τομέα «Υγεία» του ΠΠ7 (2007-2013), όπου γίνεται ειδική μνεία στην έρευνα με αντικείμενο τον ανθρώπινο εγκέφαλο και στη «Βελτιστοποίηση της παροχής ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης στους πολίτες της Ευρώπης». Προς το παρόν, το ένα τρίτο των διαθέσιμων κονδυλίων για την έρευνα που αφορά τον ανθρώπινο εγκέφαλο για τα έτη 2008-2009 διατίθεται για έρευνα με αντικείμενο τον νευροεκφυλισμό. Στον τομέα αυτό παρέχεται στήριξη σε 24 συλλογικά ερευνητικά έργα ύψους 94 εκατ. ευρώ, εκ των οποίων τα 24 εκατ. ευρώ αφορούν τη NA και τις συναφείς διαταραχές. Διατίθενται επιπλέον 8 εκατ. ευρώ για συλλογική έρευνα που εστιάζει σε διάφορες πτυχές της οργάνωσης, παροχής και ποιότητας της μακροχρόνιας περίθαλψης των ηλικιωμένων στην Ευρώπη.

⁶⁷ <http://www.ministerosalute.it>

⁶⁸ <http://www.isciii.es/htdocs/index.jsp>

⁶⁹

ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/lifescihealth/docs/major_catalogue_complete.pdf

⁷⁰ <http://era-age.group.shef.ac.uk>

⁷¹ <http://www.neuron-eranet.eu>

⁷² http://www.neuron-eranet.eu/media/newsLetter_January09.pdf

Η λευκή βίβλος με τίτλο «Μαζί για την υγεία: Στρατηγική προσέγγιση της ΕΕ για την περίοδο 2008-2013»⁷³, όπου αναπτύσσεται η στρατηγική της ΕΕ σε θέματα υγείας, **αναγνωρίζει επίσης την καλύτερη κατανόηση των ΝΝ**, όπως είναι η ΝΑ, ως σημαντική ανάγκη η οποία πρέπει να αντιμετωπισθεί στο πλαίσιο της δημογραφικής γήρανσης. Βάσει του προγράμματος δημόσιας υγείας (2003-2008), έχει δρομολογηθεί δράση της ΕΕ στο πεδίο της ενημέρωσης για τη ΝΑ και τις συναφείς διαταραχές.

Το έργο EuroCoDe (European Collaboration on Dementia-Ευρωπαϊκή Συνεργασία για την Άνοια)⁷⁴ (2006-2008), το οποίο χρηματοδοτείται από το πρόγραμμα δημόσιας υγείας (2003-2008) και συντονίζεται από τον οργανισμό Alzheimer Europe, αποσκοπεί: (i) στην καθιέρωση νέων συναινετικών ποσοστών επιπολασμού για την άνοια· (ii) στην ανάπτυξη κατευθυντήριων γραμμών σχετικά με τη διάγνωση, τη θεραπεία και τις μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις· (iii) στην κατάστροψη στρατηγικών πρόληψης· (iv) στην ανάλυση του κοινωνικο-οικονομικού κόστους της ΝΑ και την καταγραφή των συστημάτων κοινωνικής στήριξης.

Στο πλαίσιο του EuroCoDe, ο Alzheimer Europe εξέδωσε τις **επετηρίδες για την άνοια στην Ευρώπη (Dementia in Europe Yearbooks) 2006, 2007 και 2008**⁷⁵, οι οποίες παρέχουν μια συνολική επισκόπηση της παρούσας κατάστασης όσον αφορά τη ΝΑ και τις λοιπές μορφές άνοιας στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Το **Ευρωπαϊκό Σύμφωνο για την Ψυχική Υγεία και την Ευζωία**, που εγκρίθηκε το 2008, εστιάζει σε τέσσερις θεματικές προτεραιότητες: πρόληψη της αυτοκτονίας και της κατάθλιψης, ψυχική υγεία της νεολαίας και εκπαίδευση, ψυχική υγεία στο εργασιακό περιβάλλον και ψυχική υγεία των ηλικιωμένων⁷⁶.

⁷³ COM(2007) 630 –

http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_en.htm

⁷⁴ http://ec.europa.eu/health/ph_projects/2005/action1/action1_2005_10_en.htm

⁷⁵ http://ec.europa.eu/health/ph_information/reporting/docs/2008_dementia_yearbook_en.pdf

⁷⁶ http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf

Η ΕΕ στηρίζει επίσης το EADC (European Alzheimer's Disease Consortium – Ευρωπαϊκή Σύμπραξη για τη Νόσο του Alzheimer)⁷⁷, ένα δίκτυο **ευρωπαϊκών κέντρων αριστείας** τα οποία δραστηριοποιούνται στον τομέα της ΝΑ. Τα κέντρα αυτά ενισχύουν τη βασική επιστημονική κατανόηση και αναπτύσσουν τρόπους πρόληψης, επιβράδυνσης ή βελτίωσης των πρωτογενών και δευτερογενών συμπτωμάτων της ΝΑ, διευκολύνοντας τη διευρωπαϊκή έρευνα.

Σύμφωνα με τις προτεραιότητες που καθορίζονται στη στρατηγική της ΕΕ σε θέματα υγείας και τα συμπεράσματα του Συμβουλίου σχετικά με τις στρατηγικές δημόσιας υγείας για την καταπολέμηση των ΝΝ που συνδέονται με τη γήρανση, και ιδίως της ΝΑ, τα οποία εγκρίθηκαν το Δεκέμβριο του 2008 από τους υπουργούς υγείας, προβλέπεται να εκδοθεί, τον Ιούλιο του 2009, ανακοίνωση της Επιτροπής για μια ευρωπαϊκή πρωτοβουλία σχετικά με τη νόσο του Alzheimer και τις λοιπές μορφές άνοιας. Στην ανακοίνωση θα αναφέρεται ότι οι ασθένειες αυτές αποτελούν προτεραιότητα για ανάληψη δράσης ενόψει της γήρανσης του ευρωπαϊκού πληθυσμού και θα συνεκτιμάται το πόσο μπορεί να επηρεάσει η αύξηση των εν λόγω ασθενειών την οικονομική βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας και κοινωνικής προστασίας.

Τα οφέλη του βελτιωμένου συντονισμού

Ο περιορισμός της επιβάρυνσης από τα ΝΝ, ιδίως τη ΝΑ, συνιστά μείζονα κοινωνική πρόκληση για την Ευρώπη, αφού το 16% του πληθυσμού είναι ηλικίας 65 ετών και άνω, ποσοστό το οποίο αναμένεται να διπλασιασθεί κατά τα επόμενα 25 χρόνια, εάν συνεχισθούν οι τρέχουσες τάσεις του ευρωπαϊκού πληθυσμού και δεν ανακαλυφθούν μέθοδοι πρόληψης.

Η έρευνα που αφορά τον ανθρώπινο εγκέφαλο αποτελεί αντικείμενο σημαντικών ερευνητικών προσπαθειών, τόσο στα ΚΜ, όσο και σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Το 2005, στην Ευρώπη, οι συνολικές δαπάνες έρευνας για τον ανθρώπινο εγκέφαλο ανήλθαν περίπου σε 4,1 δισ. ευρώ. Από το ποσό αυτό, 855 εκατ. ευρώ προήλθαν από το δημόσιο τομέα, ενώ το πρόγραμμα-πλαίσιο της ΕΕ συνεισέφερε 94 εκατ., καθώς και 105 εκατ. ειδικά για την έρευνα με αντικείμενο τα ΝΝ.

⁷⁷

<http://eadc.alzheimer-europe.org/introduction.html>

Εντούτοις, η εικόνα της στήριξης της έρευνας για τα NN στην Ευρώπη είναι σύνθετη, κυρίως λόγω της πολυμορφίας των χρηματοδοτικών συστημάτων, των πολιτικών έρευνας και των οργανωτικών δομών στα ΚΜ, καθώς και λόγω των μεγάλων διακυμάνσεων των δαπανών των διαφόρων οργανισμών και χωρών για έρευνα με αντικείμενο τα NN. Ο συντονισμός των εθνικών ερευνητικών προσπάθειών στον τομέα αυτό σε ευρωπαϊκό επίπεδο δεν βρίσκεται σε ικανοποιητικό επίπεδο. Μεταξύ των βασικών στοιχείων στα οποία οφείλεται η κατάσταση αυτή περιλαμβάνονται:

- Οι φραγμοί ανάμεσα στους επιστημονικούς κλάδους και τους ερευνητικούς τομείς, καθώς και ο κατακερματισμός των ερευνητικών δραστηριοτήτων. Οι απαραίτητες γνώσεις για τη βελτίωση της εκ μέρους μας κατανόησης του προβλήματος και των πιθανών λύσεων εκτείνονται όχι μόνο σε ένα ευρύ και ποικίλο φάσμα επιστημών και ενδιαφερομένων αλλά και στις διάφορες ευρωπαϊκές χώρες.
- Σημαντική αδυναμία συνιστά η έλλειψη δεσμών ανάμεσα στη βασική έρευνα, την κλινική έρευνα, την έρευνα για τη δημόσια υγεία και την κοινωνική έρευνα, το οποίο σημαίνει ότι μέρος μόνο των υφιστάμενων ή αποκτώμενων βασικών γνώσεων βρίσκει εφαρμογή στην τρέχουσα κλινική πρακτική και την οργάνωση και παροχή περίθαλψης.
- Ο τρόπος άσκησης των δραστηριοτήτων αυτών, κυρίως σε εθνικό πλαίσιο, που ενισχύει τον κατακερματισμό και περιορίζει την ανταλλαγή των τρεχουσών βέλτιστων πρακτικών σε ολόκληρη την ΕΕ όσον αφορά τη διάγνωση, τη θεραπεία και την πρόληψη.

Ως εκ τούτου, παρά το μεγάλο ύψος των χρηματοοικονομικών πόρων και τις σημαντικές μεμονωμένες πρωτοβουλίες των ΚΜ, οι τρέχουσες προσπάθειες δεν αποκομίζουν τα πλεονεκτήματα μιας συνεκτικής και συντονισμένης προσέγγισης.

Οι προσεγγίσεις σε μακροσκοπικό επίπεδο αποτελούν τον τρόπο συμπλήρωσης των κενών στην κατανόηση και τη δράση μας. Ορισμένα παραδείγματα είναι η ανάδειξη των βέλτιστων πρακτικών στην πρώιμη διάγνωση της ΝΑ και των συναφών διαταραχών, καθώς και η χρήση των υφιστάμενων παρεμβάσεων που θα μπορούσε να βελτιστοποιηθεί μέσω κοινών γνώσεων και προσπαθειών. Οι συντονισμένες βάσεις δεδομένων με

γονιδιωματικές πληροφορίες, οι τράπεζες δειγμάτων και ιστών θα είναι φυσικά ουσιώδους σημασίας στο εγχείρημα αυτό.

Η ανάπτυξη και επικύρωση νέων μεθόδων πρόληψης και θεραπειών, καθώς και η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των υφισταμένων, θα απαιτήσει κλινικές μελέτες ευρείας κλίμακας, το φυσικό περιβάλλον των οποίων είναι η διασυνοριακή συνεργασία, δεδομένου του πολύ μεγάλου αριθμού ασθενών με (λίγο πολύ) διαφορετικό γενετικό υπόβαθρο που είναι απαραίτητος προκειμένου να επιτευχθούν σημαντικά αποτελέσματα.

Ομοίως, θα χρειασθεί η δρομολόγηση και ενοποίηση μελετών κοόρτης, βάσεων δεδομένων και μητρώων ευρείας κλίμακας προκειμένου να κατανοήσουμε πλήρως τον ρόλο και τη συμβολή της γενετικής, της διατροφής, της συμπεριφοράς και άλλων παραγόντων κινδύνου στην εξέλιξη αυτών των ασθενειών, καθώς και τη θέση των στρατηγικών πρόληψης. Η κατανόηση της ευρωπαϊκής πολυμορφίας ως προς αυτούς τους παράγοντες κινδύνου και η αξιοποίησή της θα μπορούσαν να μας βοηθήσουν να αποκτήσουμε ανταγωνιστικό πλεονέκτημα σε ό,τι αφορά την καλύτερη κατανόηση της ασθένειας.

Η τυποποίηση των διαγνωστικών κριτηρίων και των μέσων αξιολόγησης σε όλα τα ΚΜ θα είναι ουσιώδους σημασίας για την καθιέρωση των βέλτιστων πρακτικών και της βέλτιστης κλινικής περίθαλψης σε όλη την Ευρώπη.

Η κοινή δράση, επιτρέποντας τη συγκέντρωση κρίσιμης μάζας δεξιοτήτων, γνώσεων και χρηματοοικονομικών πόρων και διευκολύνοντας τη διεπιστημονικότητα, θα αποτελέσει ένα βήμα προόδου προς την αντιμετώπιση των ιατρικών και κοινωνικών προκλήσεων που συνιστούν οι ασθένειες αυτές.

Μια ειδική δράση ΚΠ σε αυτόν τον τομέα με τις έντονες προκλήσεις από πολιτική και κοινωνική άποψη θα αξιοποιήσει τις υφιστάμενες δομές και τα προγράμματα, αποτρέποντας την περιττή αλληλεπικάλυψη εργασιών, προσπαθειών και πόρων, προς όφελος όλων των ευρωπαίων πολιτών. Θα βοηθήσει επίσης την ΕΕ να διαμορφώσει συνεκτική προσέγγιση της διεθνούς συνεργασίας με τρίτες χώρες με συγκρίσιμα δημογραφικά χαρακτηριστικά που αντιμετωπίζουν τα ίδια προβλήματα, ιδίως με τις χώρες

που είναι συνδεδεμένες με το ΠΠ7, αξιοποιώντας πρωτοβουλίες όπως η ευρωπαϊκή πρωτοβουλία νευροαπεικόνισης της νόσου του Alzheimer, η οποία στηρίζεται από το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας των ΗΠΑ⁷⁸.

Με τη σύσταση καλούνται επίσης τα ΚΜ να συνεργασθούν με την Επιτροπή με στόχο τη διερεύνηση του ενδεχομένου ανάληψης πρωτοβουλιών εκ μέρους της για να βοηθηθούν τα ΚΜ στην κατάρτιση και υλοποίηση του κοινού ερευνητικού προγράμματος.

Η Επιτροπή μπορεί να αναλάβει άλλες πρωτοβουλίες για να προωθήσει τον ΚΠ στον τομέα αυτό, όπως είναι η πρόβλεψη ad-hoc και συμπληρωματικών μέτρων για τη στήριξη μιας τέτοιας πιλοτικής πρωτοβουλίας ΚΠ. Τα μέτρα αυτά μπορούν να περιλαμβάνουν τη στήριξη της διαχειριστικής δομής και της κατάρτισης του ΣΕΠ, την παροχή δεδομένων και στοιχείων, καθώς και ανάλυσης σχετικά με την πλέον προηγμένη τεχνολογία στον εν λόγω τομέα στα ΚΜ και σε ευρωπαϊκό επίπεδο αλλά και τη σύνταξη ετήσιας έκθεσης για την πρόοδο της εν λόγω πρωτοβουλίας. Η Επιτροπή μπορεί επίσης να εξετάσει ενδεχόμενες μορφές διαβούλευσης και συνεργασίας επί του θέματος αυτού με επιστημονικώς προηγμένες ομάδες σε διεθνές επίπεδο.

3. ΝΟΜΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΤΗΣ ΠΡΟΤΑΣΗΣ

Σύνοψη της προτεινόμενης δράσης

Με την πρόταση καλούνται τα ΚΜ να υιοθετήσουν κοινή προσέγγιση σε ευρωπαϊκό επίπεδο μέσω ΚΠ για την έρευνα με αντικείμενο τα ΝΝ, ιδίως τη ΝΑ.

Ο ΚΠ απαιτεί από τα ενδιαφερόμενα ΚΜ να συνεργασθούν προκειμένου να ορίσουν μια κοινή θεώρηση των ερευνητικών αναγκών και δυνατοτήτων στον εν λόγω τομέα και, βάσει αυτής, να καταρτίσουν ένα ΣΕΠ, στο οποίο θα καθορίζονται οι προτεραιότητες, τα ορόσημα και τα χρονοδιαγράμματα, συμπεριλαμβανομένου ενός σχεδίου υλοποίησης, στο οποίο θα σκιαγραφούνται οι δράσεις, τα μέσα και οι πόροι που απαιτούνται για την εφαρμογή του ΣΕΠ και την υλοποίηση της κοινής θεώρησης. Για τους σκοπούς αυτούς, πρέπει να συσταθεί διαχειριστική δομή και ζητείται από τα ΚΜ να διατυπώσουν την εντολή της. Με την πρόταση καλούνται επίσης τα

⁷⁸ http://www.adni-info.org/index.php?option=com_frontpage&Itemid=1

KM να συνεργασθούν με την Επιτροπή με στόχο τη διερεύνηση του ενδεχομένου ανάληψης πρωτοβουλιών εκ μέρους της για να βοηθηθούν τα KM στην κατάρτιση και υλοποίηση του ΣΕΠ. Η Επιτροπή μπορεί να αναλάβει άλλες πρωτοβουλίες για να προωθήσει τον ΚΠ στον τομέα αυτό.

Νομική βάση

Το άρθρο 165 της συνθήκης ΕΚ παρέχει τη νομική βάση.

Αρχή της επικουρικότητας

Η πρόταση είναι σύμφωνη με την αρχή της επικουρικότητας, δεδομένου ότι οι στόχοι της δεν μπορούν να επιτευχθούν επαρκώς σε επίπεδο ΚΜ και, συνεπώς, λόγω των διαστάσεων και των επιπτώσεων των στόχων, μπορούν να επιτευχθούν καλύτερα σε κοινοτικό επίπεδο. Η προστιθέμενη αξία από την κάλυψη ενός τέτοιου ζητήματος έρευνας στο πλαίσιο μιας κοινής ευρωπαϊκής προσπάθειας, μέσω ΚΠ, έγκειται κυρίως στο γεγονός ότι η κοινή δράση θα επιτρέψει τη συγκέντρωση κρίσιμης μάζας δεξιοτήτων, γνώσεων και χρηματοοικονομικών πόρων, συνδυάζοντας ευκολότερα την αλληλοσυμπληρούμενη εμπειρογνωμοσύνη και αποτρέποντας την περιττή αλληλεπικάλυψη των προσπαθειών. Η δράση σε κοινοτικό επίπεδο θα καταπολεμήσει τον παρόντα κατακερματισμό και τις ανισότητες και θα διασφαλίσει την καλύτερη χρήση των ολοένα και πιο ισχνών πόρων, διατηρώντας ταυτόχρονα πλήρως τον ηγετικό ρόλο των ΚΜ ως προς τη διαδικασία. Ως εκ τούτου, μια σειρά συστάσεων σε κοινοτικό επίπεδο θα συμβάλει στην αντιμετώπιση των κοινωνικών αυτών προκλήσεων με τρόπο πιο αποτελεσματικό και συντονισμένο.

Αρχή της αναλογικότητας

Η πρόταση είναι σύμφωνη με την αρχή της αναλογικότητας επειδή δεν αντικαθιστά, αλλά συμπληρώνει και βελτιώνει την τρέχουσα δράση των ΚΜ για την καταπολέμηση των ΝΝ, συμπεριλαμβανομένης της ΝΑ, ενώ αφήνει στη διακριτική ευχέρεια των ΚΜ την απόφαση για τον τρόπο εφαρμογής των συστάσεων.

Αφετέρου, η έκταση της πρόκλησης που πρέπει να αντιμετωπίσουν τα ευρωπαϊκά έθνη, σε συνδυασμό με τις δημογραφικές τους τάσεις, απαιτεί τέτοια αύξηση των μέσων και των πόρων ώστε η επιλεγθείσα κοινή δράση να συνιστά το μόνο δυνατό τρόπο επίτευξης των απαιτούμενων

αποτελεσμάτων για τη διατήρηση των συστημάτων κοινωνικής ασφάλισης και την προστασία της ευζωίας μεγάλων τμημάτων του πληθυσμού.

Επιλογή νομικού μέσου

Σύσταση του Συμβουλίου.

4. ΔΗΜΟΣΙΟΝΟΜΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΠΡΟΤΑΣΗΣ

Η πρόταση δεν έχει επιπτώσεις στον κοινοτικό προϋπολογισμό.

Πρόταση

ΣΥΣΤΑΣΗΣ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ

σχετικά με μέτρα για την καταπολέμηση των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων, ιδίως της νόσου του Alzheimer, μέσω του κοινού προγραμματισμού των ερευνητικών δραστηριοτήτων

ΤΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗΣ ΕΝΩΣΗΣ,

Έχοντας υπόψη:

τη συνθήκη για την ίδρυση της Ευρωπαϊκής Κοινότητας, και ιδίως το άρθρο 165,

την πρόταση της Επιτροπής⁷⁹,

τη γνώμη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου⁸⁰,

τη γνώμη της Ευρωπαϊκής Οικονομικής και Κοινωνικής Επιτροπής⁸¹,

τη γνώμη της Επιτροπής των Περιφερειών⁸²,

Εκτιμώντας τα ακόλουθα:

- (1) Το άρθρο 152 της Συνθήκης προβλέπει ότι η δράση της Κοινότητας, η οποία συμπληρώνει τις εθνικές πολιτικές, αποβλέπει στη βελτίωση της δημόσιας υγείας, καθώς και στην πρόληψη της ανθρώπινης ασθένειας σε όλες τις μορφές της και στην αποτροπή των πηγών κινδύνου για την ανθρώπινη υγεία.
- (2) Ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο του Alzheimer και συναφείς διαταραχές στην Ευρώπη εκτιμάται ότι ανέρχεται σε 7,3 εκατομμύρια. Δεν υπάρχει προς το παρόν αποτελεσματική θεραπεία για τη νόσο του Alzheimer ικανή να επιβραδύνει ή να ανακόψει την εξέλιξη της ασθένειας, ενώ οι διαθέσιμες θεραπείες παραμένουν πολύ

⁷⁹ ΕΕ C, σ.

⁸⁰ ΕΕ C, σ.

⁸¹ Προαιρετική διαβούλευση, ΕΕ C, σ.

⁸² Προαιρετική διαβούλευση, ΕΕ C, σ.

περιορισμένες. Η νόσος του Alzheimer ευθύνεται για το 50-70% περίπου του συνόλου των περιστατικών άνοιας και αποτελεί μια από τις κύριες αιτίες αναπηρίας των ηλικιωμένων.

- (3) Οι αριθμοί αυτοί αναμένεται να αυξηθούν δραματικά έως το 2020, λόγω της αύξησης του προσδόκιμου ζωής και της μείωσης της αναλογίας εργαζομένων/συνταξιούχων. Τούτο θα οδηγήσει σε μεγαλύτερη επιβάρυνση των ασθενών, των οικογενειών τους και των ατόμων που παρέχουν περίθαλψη και θα δημιουργήσει σοβαρά προβλήματα στο μέλλον για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης των κρατών μελών όσον αφορά το κόστος και την οργάνωση.
- (4) Τα κράτη μέλη αναγνωρίζουν συνεπώς την ανάγκη έγκρισης συγκεκριμένων εθνικών σχεδίων και στρατηγικών για τη νόσο του Alzheimer και τις συναφείς διαταραχές, προκειμένου να μετριαστεί η επιβάρυνση της κοινωνίας εν γένει και των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης.
- (5) Εντούτοις, συνειδητοποιείται όλο και περισσότερο ότι ο αντίκτυπος των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων στον ευρωπαϊκό πληθυσμό είναι τέτοιας έκτασης ώστε δεν μπορεί να αντιμετωπισθεί από κανένα κράτος μέλος μεμονωμένα. Συνεπώς, τα κράτη μέλη θα επωφεληθούν από το συντονισμό των δράσεών τους για μια πιο ισχυρή, καλύτερα συντονισμένη και πιο αποτελεσματική ανταπόκριση σε ευρωπαϊκό επίπεδο.
- (6) Στις 2 Δεκεμβρίου 2008 το Συμβούλιο «Ανταγωνιστικότητα» χαρακτήρισε τα νευροεκφυλιστικά νοσήματα πεδίο όπου ο κοινός προγραμματισμός θα μπορούσε να προσδώσει σημαντική προστιθέμενη αξία στις τρέχουσες, αποσπασματικές προσπάθειες των κρατών μελών στον τομέα της έρευνας. Ως εκ τούτου, ενέκρινε συμπεράσματα στα οποία αναγνωρίζει την ανάγκη δρομολόγησης μιας πιλοτικής πρωτοβουλίας κοινού προγραμματισμού για την καταπολέμηση των ασθενειών αυτών, ιδίως της νόσου του Alzheimer, και καλεί την Επιτροπή να καταθέσει πρόταση σύστασης του Συμβουλίου.

- (7) Ο κοινός προγραμματισμός στην έρευνα με αντικείμενο τα νευροεκφυλιστικά νοσήματα θα ενθαρρύνει τη συγκέντρωση δεξιοτήτων, γνώσεων και πόρων με στόχο την προαγωγή της έρευνας που αφορά την πρόληψη, τη διάγνωση και τη θεραπεία αλλά και τη μείωση της επιβάρυνσης των ασθενών και της κοινωνίας από τα νευροεκφυλιστικά νοσήματα.
- (8) Προκειμένου να διασφαλισθεί η αποτελεσματικότητα των κοινών προσπαθειών των κρατών μελών για την καταπολέμηση των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων, τα κράτη μέλη πρέπει να καταρτίσουν στρατηγικό ερευνητικό πρόγραμμα βάσει κοινής προσέγγισης όσον αφορά την πρόληψη, τη διάγνωση και τη θεραπεία των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων.
- (9) Με στόχο τη διασφάλιση αποτελεσματικής διαχείρισης των διαφόρων κοινών δράσεων που θα αναληφθούν, τα κράτη μέλη πρέπει να συστήσουν κοινή διαχειριστική δομή, στην οποία θα ανατεθεί να καθορίσει κοινούς όρους, κανόνες και διαδικασίες συνεργασίας και συντονισμού και να παρακολουθεί την υλοποίηση του στρατηγικού ερευνητικού προγράμματος.
- (10) Προκειμένου να επιτευχθούν οι στόχοι που τίθενται στην παρούσα σύσταση, τα κράτη μέλη πρέπει να συνεργασθούν με την Επιτροπή στη διερεύνηση του ενδεχομένου ανάληψης πρωτοβουλιών εκ μέρους της ώστε να βοηθηθούν τα κράτη μέλη στην κατάρτιση και υλοποίηση του στρατηγικού ερευνητικού προγράμματος.
- (11) Η Επιτροπή πρέπει να ενεργεί ως διαμεσολαβητής, εγκρίνοντας συμπληρωματικά μέτρα για τη στήριξη της υλοποίησης αυτής της πιλοτικής πρωτοβουλίας κοινού προγραμματισμού και να υποβάλλει τακτικά στο Συμβούλιο εκθέσεις σχετικά με την πρόοδο της πρωτοβουλίας. Επιπλέον, η Επιτροπή πρέπει να διερευνήσει περαιτέρω πώς θα συνεισφέρει καλύτερα στο στρατηγικό ερευνητικό πρόγραμμα και στο σχέδιο υλοποίησής του μέσω των κοινοτικών χρηματοδοτικών μέσων, σε συνέργεια με τα μέσα και τις δράσεις των κρατών μελών και των λοιπών ενδιαφερομένων και συμπληρωματικά προς αυτά.

ΚΑΛΕΙ ΤΑ ΚΡΑΤΗ ΜΕΛΗ:

1. Να αναπτύξουν κοινή θεώρηση του τρόπου με τον οποίο η συνεργασία και ο συντονισμός στον τομέα της έρευνας σε ευρωπαϊκό επίπεδο μπορούν να βελτιώσουν την πρόληψη, τη διάγνωση και τη θεραπεία των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων, ιδίως της νόσου του Alzheimer.
2. Να καταρτίσουν στρατηγικό ερευνητικό πρόγραμμα, στο οποίο θα καθορίζονται οι μεσομακροπρόθεσμες ερευνητικές ανάγκες και οι στόχοι στον τομέα των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων, ιδίως της νόσου του Alzheimer. Το στρατηγικό ερευνητικό πρόγραμμα θα πρέπει να περιέχει σχέδιο υλοποίησης, στο οποίο θα καθορίζονται προτεραιότητες και χρονοδιαγράμματα και θα εξειδικεύονται οι δράσεις, τα μέσα και οι πόροι που απαιτούνται για την υλοποίησή του.
 - 2.1 Θα πρέπει να αναληφθούν οι ακόλουθες δράσεις ως μέρος του σχεδίου υλοποίησης:
 - α) εντοπισμός και ανταλλαγή πληροφοριών σχετικά με συναφή εθνικά προγράμματα και ερευνητικές δραστηριότητες·
 - β) ενίσχυση των κοινών προβλέψεων και των ικανοτήτων αξιολόγησης της τεχνολογίας σε επίπεδο βασικής και ιατρικής έρευνας, καθώς και σε επίπεδο έρευνας για τις υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες·
 - γ) εντοπισμός πεδίων ή ερευνητικών δραστηριοτήτων που θα ωφελούνταν από το συντονισμό ή τις κοινές προσκλήσεις υποβολής προτάσεων ή τη συγκέντρωση πόρων σε τομείς όπως η ανάπτυξη νέων στρατηγικών πρόληψης και θεραπείας, νέων τεχνολογιών απεικόνισης και βιοδεικτών·
 - δ) ανταλλαγή πληροφοριακών πόρων και βέλτιστων πρακτικών σε τομείς όπως η σύγκριση των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων των χώρων μακροχρόνιας και άτυπης περίθαλψης·

- ε) κατά περίπτωση, από κοινού χρήση των υφιστάμενων ερευνητικών υποδομών ή ανάπτυξη νέων σε τομείς όπως τα συντονισμένα μητρώα, οι βιοτράπεζες δειγμάτων αίματος και ιστών ή η ανάπτυξη ζωικών μοντέλων για τη μελέτη των συγκεκριμένων ασθενειών·
- στ) δικτύωση κέντρων έρευνας των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων σε τομείς όπως οι κλινικές δοκιμές, η τυποποίηση των διαγνωστικών κριτηρίων και των διαγνωστικών μέσων.
3. Να συστήσουν κοινή διαχειριστική δομή στον τομέα των νευροεκφυλιστικών νοσημάτων, ιδίως της νόσου του Alzheimer, με την εντολή να καθορίσει κοινούς όρους, κανόνες και διαδικασίες συνεργασίας και συντονισμού και να παρακολουθεί την υλοποίηση του στρατηγικού ερευνητικού προγράμματος.
4. Να συνεργασθούν με την Επιτροπή με στόχο τη διερεύνηση του ενδεχομένου ανάληψης πρωτοβουλιών εκ μέρους της για να βοηθηθούν τα κράτη μέλη στην κατάρτιση και υλοποίηση του κοινού ερευνητικού προγράμματος.

ΚΑΛΕΙ ΤΗΝ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

1. Να προβλέψει ad-hoc και συμπληρωματικά μέτρα για τη στήριξη της πιλοτικής πρωτοβουλίας κοινού προγραμματισμού. Τα μέτρα αυτά πρέπει να περιλαμβάνουν τη στήριξη της διαχειριστικής δομής και της κατάρτισης του στρατηγικού ερευνητικού προγράμματος, την παροχή δεδομένων, στοιχείων, καθώς και ανάλυσης σχετικά με την πλέον προηγμένη τεχνολογία στον εν λόγω τομέα στα κράτη μέλη και σε ευρωπαϊκό επίπεδο.
2. Να διερευνήσει πώς μπορεί να συνεισφέρει καλύτερα με συμπληρωματικά μέτρα στο στρατηγικό ερευνητικό πρόγραμμα και στο σχέδιο υλοποίησής του μέσω των κοινοτικών χρηματοδοτικών μέσων.

3. Να εξετάσει ενδεχόμενες μορφές διαβούλευσης και συνεργασίας επί του θέματος αυτού με επιστημονικώς προηγμένες ομάδες σε διεθνές επίπεδο.